

12 oktober: Reuma wereldwijd in de kijker

Reuma treft niet alleen oudere mensen

Iedereen kent wel iemand met reuma in zijn of haar omgeving. Toch blijft het onbegrip rond deze aandoeningen immens groot. De jaarlijkse Wereld Reuma Dag op 12 oktober roept op tot positieve acties!

Vermoeidheid, spierpijnen, last van een pijnlijke rug? Wie kent deze symptomen niet? Een warm bad en een nachtje goed slapen zijn voor velen een uitstekende remedie om

ze weg te werken. Maar niet voor iedereen. Vele duizenden Belgen geraken zelfs niet in een warm bad.

Reuma kan iedereen treffen: Jong of oud, man of vrouw, baas of werknemer. De impact op het leven na een diagnose kan enorm zijn: naast eindeloze doktersbezoeken en onderzoeken dreigt het verlies van werk en inkomen of het onderbreken van het schooljaar. Uitstapjes worden moeilijk, de toegankelijk-

heid van gebouwen of vervoer laat vaak te wensen over. Onbegrip vanuit de omgeving komt als een mokerslag aan. Reuma is, mits een goede behandeling en begeleiding, meestal niet levensbedreigend maar gooit wel het leven helemaal ondersteboven.

Maar reuma betekent niet dat iemand in een hoekje moet kruipen, integendeel!



Tijdens Wereld Reuma Dag wordt massaal aandacht gevraagd voor deze miskende aandoeningen.

ReumaNet biedt, samen met de verschillende patiëntenverenigingen, volop kansen om reuma op een positieve manier aan te pakken. Hoe we dat doen, leest u verder in deze krant.

BLOG



Festivalitis

De festivalzomer is eindelijk weer van start gegaan! Met z'n allen trekken we massaal naar verschillende festivalweides om daar als een bende koeien op elkaar geprakt te genieten van heerlijke muziek.

Ook ik ben weer van de partij. Al sinds een paar jaar niet meer voor de volledige 3 tot 5 dagen, maar enkel nog hier en daar een snipperdag.

Tot nu toe lukte het me om zonder al te veel kleerscheuren of oververmoeidheid verschillende festivals te overleven. Dit jaar startte mijn festivalzomer op TW Classic. Totaal onverwacht eigenlijk. Eén van mijn beste vriendinnen belde me met een extra ticket en de keuze was snel gemaakt: The Rolling Stones kon ik nu echt niet laten schieten!

Op festivals ben ik echt in mijn nopjes. Ik ben geen wilde danser of crowd surfer, maar ik kan wel intens genieten van een goed optreden. Een klein dansje kan er soms wel af, maar op TW Classic werd het jammer genoeg eerder op de tanden bijten...

Van Arno en Triggerfinger heb ik nog kunnen genieten, omdat het ook mogelijk was om tus-

sen de optredens te gaan zitten en regelmatig te bewegen en rond te stappen. Maar toen de Simple Minds kwamen, werd het voor mij heel wat moeilijker. De muziek kon me niet afleiden van mijn pijnen en veel volk begon te drummen (en op mijn zenuwen te werken).

We hebben de massa op tijd verlaten en voor het concert van The Rolling Stones stonden we helemaal vanachter op de wei.

Ondanks de sjieke show heb ik voor de eerste keer in mijn leven voortijdig forfait moeten geven. Tijdens The Stones ben ik terug (moeten) gaan zitten op een bankje. Niet alleen mijn voet deed pijn, maar ook mijn heupen begonnen te blokkeren.

Ik vraag me eigenlijk af waarom het hoofdprogramma steeds op het einde van de avond wordt gepland. Kan dat niet gewoon ergens in het midden? In een restaurant stop je toch ook niet noodzakelijk na een hoofdgerecht? De liefhebbers kunnen kiezen voor een voor- en/of nagerecht. Waarom kan dit niet op een groot festival? Zo komen de mensen meer gespreid aan en vertrekken ze ook meer gespreid.

En nu ben ik dus lichtjes aan het panikerem... Ik heb immers nog een dagje Werchter gepland en een dagje Lokerse feesten en ik weet echt niet hoe ik dat ga klaar spelen. Ik ga alleszins niet meer rijden van en naar een festival. En misschien moet ik de volgende keer maar wat meer pintjes drinken zodat ik de pijn niet meer voel?

Ik vraag me echt af hoe jullie de festivals overleven?

Meer lezen: www.reumainmij.be
Anja

De wereld rond met ORKA

Een grote groep kids en jongeren met reuma trokken van 27 juli tot 2 augustus de wereld rond tijdens het vierde ORKA zomerkamp.



Met vertrek in Geraardsbergen trok het bonte gezelschap deze zomer naar China, Arabië, Atlantis, Australië, Brazilië en weer terug naar België. Zoals elk jaar konden de deelnemers rekenen op enthousiaste monitoren, waarvan enkelen ook ervaringsdeskundigen. Zij zorgden voor een aangepast programma voor de bengels.

Dat het kamp, het vierde op rij, opnieuw een succes was, blijkt uit de reacties:

«Ik heb genoten van het superleuke ORKA kamp! Het was nog toffer dan ik dacht! De moni's waren kei-lief en er waren heel coole activiteiten. De uitstap naar het strand was mega-leuk, het eten met stokjes was een fijne ervaring, het watergevecht met Tom was hilarisch, de kamelentocht was mega, de gokchinees was geweldig, en zoveel meer super-mega-coole-fijne activiteiten! Dankjewel!»
Marie

«Het was een plezier getuige te mogen zijn van een prachtige groep vrienden (of een groep prachtige vrienden) waar Helena helemaal zichzelf kan zijn. Ik ben Anja en Ste-

ven, maar ook de moni's en haar vrienden, dankbaar voor de fantastische week die ze op ORKA-kamp heeft gehad.»

Mama van Helena.

«Een oprechte dankjewel aan Anja en Steven. Zonder jullie inzet had ik waarschijnlijk maar een halve jeugd gehad. Ook de monitoren (die al lang meer vriend dan oppas zijn) blijf ik dankbaar. Hier stopt het echt niet. Want elk einde is het begin van iets nieuws, toch? Ook dit jaar heb ik meer geleerd dan ik had verwacht, over anderen, over mezelf. Er even tussenuit en ontspannen gaf me inzicht in waar ik heen wil met mijn leven, inzicht in wat belangrijk voor me is. Het herinnerde me eraan hoe belangrijk time management is.»
Aïda

In 2015 zal er opnieuw een kamp georganiseerd worden voor kinderen en jongeren met reuma, zij het in een iets ander kleedje. Joetz vzw, een

specialist in jeugdvakanties, neemt de fakkel van de ORKA-vrijwilligers over, maar blijft trouw aan de waarden van ORKA. Zo blijft inclusie een belangrijk gegeven, net als gezondheid en het kunnen 'groeien' van de kinderen en jongeren. Het kamp 2015 zal plaatsvinden van 2 augustus tot 8 augustus 2015 in Sint-Niklaas in het provinciaal domein De Ster, Villa Heywijck.

Interesse in het ORKA kamp? Interesse in de werking van ORKA? Vragen rond kinder-reuma? Contacteer ReumaNet, of kijk op www.ikhebreuma.be



WIST JE DAT...

- > 1 op 1000 kinderen in België aan kinderreuma lijdt?
- > 1 op 5 Belgen reumatische klachten heeft?
- > 150 000 Belgen aan artritis lijden?
- > 80 000 Belgen aan reumatoïde artritis lijden, waarvan 50% jonge vrouwen?
- > 5% van de bevolking ernstig beperkt is door een reumatische aandoening?
- > Reuma één van de belangrijkste oorzaken is van werkverlet?

Patiënten zetten ervaringsdeskundigheid in

Wetenschappelijk onderzoek lijkt voor velen een ver-van-ons-bed-show. Toch kunnen patiënten een zinvolle bijdrage leveren aan onderzoek. ReumaNet leidde achttien ervaringsdeskundigen op.

Patiëntenbetrokkenheid zit in de lift, op verschillende vlakken. Steeds vaker wordt duidelijk dat patiënten, omwille van hun dagelijkse ervaringen, een unieke kijk hebben op hun aandoening en de behandeling daarvan. Vaak leggen zij dingen op tafel waar artsen niet meteen bij stilstaan.

Het betrekken van patiënten bij wetenschappelijk onderzoek is daarom een slimme zet: het publiek waar het uiteindelijk om draait, beslist mee over de in te slagen weg. In maart 2014 volgden achttien mensen met

een reumatische aandoening de training 'Patiëntenparticipatie in onderzoek' van ReumaNet. Twee dagen lang werden ze wegwijsgemaakt in de wereld van wetenschap en onderzoek door theoretische stof en praktische oefeningen. De groep leerde hoe ze het beste kunnen halen uit de unieke samenwerking tussen ervaringsdeskundigen en zorgverleners. Ondertussen dragen deze mensen uit het ReumaNet-Werk Onderzoek her en der al bij tot onderzoek of lezen projectvoorstellen na. Op die manier wordt de patiëntbetrokkenheid in de toekomst gegarandeerd en geraakt deze informatie ook makkelijker op een verstaanbare manier bij alle patiënten. Het Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek (FWRO) ondersteunt het Netwerk. Door de intense samenwerking binnen dit fonds, blijft patiëntenparticipatie geen lege doos.

“Reuma is iets voor bejaarden”

Dit is een greep uit reacties die reumapatiënten vaak te slikken krijgen. Onwetendheid is de grote boosdoener!



Onder de noemer reumatische aandoeningen vallen een tweehonderdtal verschillende soorten chronische ziektes die pijn, misvormingen, vermoeidheid, orgaanaantastingen en dergelijke meer kunnen veroorzaken. Deze aandoeningen kunnen het lichaam onherstelbaar beschadigen en de levenskwaliteit ernstig verminderen.

Op reumatische aandoeningen staat geen leeftijd: zowel volwassenen als kinderen en jongeren kunnen erdoor getroffen worden. Sommige soorten reuma kunnen doeltreffend behandeld worden zodat de ziekte rustig blijft of heel soms zelfs gestopt kan worden. Andere ziektebeelden zijn moeilijker te behandelen. Dan kan men enkel proberen de pijn te verzachten en de ontstekingen te verminderen of te stoppen.

Reumatische aandoeningen kunnen onderverdeeld worden in drie categorieën:

- > De ontstekingsreuma's (bv. reumatoïde artritis, Bechterew, lupus, sclerodermie...)

Die medicatie is vergif!
Gebruik natuurlijke middelen

Bijt maar op je tanden, dan gaat de stijfheid wel voorbij
Iedereen heeft wel eens een reumakwaaltje, dat gaat wel over
Jongeren kunnen geen reuma hebben, die zijn gewoon lui
Reuma is iets voor bejaarden Je drinkt teveel cola,
Het zit tussen je twee oren dat lokt reuma uit

- > De slijtagereuma's (bv. artrose, osteoporose, ...)
- > De weke delen reuma's (buiten de gewrichten. Bv Fibromyalgie)

Een snelle diagnose is in alle gevallen belangrijk! Hoe sneller een behandeling opgestart kan worden, hoe beter de vooruitzichten.

Wil je meer weten over reumatische aandoeningen en hun behandelingen?

Professor Filip De Keyser en journaliste Heidi Van de Keere schreven het informatieve boekje 'Een klare kijk op reuma'. De auteurs

leggen haarfijn uit in welke gedaanten reuma kan voorkomen. Een vroege diagnose kan de schade immers beperken. Verder wordt duidelijk op welke manier mensen met reuma geholpen kunnen worden: medicijnen, kinesitherapie, chirurgie, ... Tot slot bevat het boek heel wat praktische tips die iemand met reuma kunnen helpen om de aandoening beter te begrijpen en aan te pakken. 'Een klare kijk op reuma' is te bestellen via Test-Aankoop of via de boekhandel.

Slik jij voortaan je vooroordelen in?



GESPREK MET PROFESSOR RENÉ WESTHOVENS,
VOORZITTER KBVR

“Wat communicatie betreft mag de lat nog hoger”

Sinds eind september staat professor René Westhovens, reumatoloog in het UZ Gasthuisberg in Leuven, aan het roer van de KBVR, de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie. Tijdens de komende twee jaar wil hij de communicatie en samenwerking binnen de reumatologiewereld nog opdrijven.

“De reumatologie zoals wij die vandaag kennen, bestaat nog niet zo heel lang”, steekt de professor meteen van wal. “Hoewel de KBVR al een hele geschiedenis meedraagt, is er pas echt een dynamiek gekomen op het einde van de jaren tachtig. Er zaten beloftevolle nieuwe therapieën in de pijplijn, we belichtten meer aspecten van reumatische aandoeningen, multidisciplinaire teams kwamen samen en de communicatie met de patiënten werd intenser.” Ook de samenwerking tussen de verschillende universitaire centra verbeterde zienderogen, weet Westhovens nog, wat leidde tot degelijke, Belgische onderzoeksresultaten en concrete gezamenlijke projecten.

Toch is er nog heel wat werk aan de winkel. “Op vlak van communicatie en samenwerking kan en mag de lat nog hoger”, meent Westhovens. “Er beweegt heel wat in het reumalandschap, maar we werken nog te vaak langs elkaar heen. Door samen rond de tafel te zitten met zorgverleners en patiënten, maar ook met de overheid, de industrie en andere belanghebbenden, kunnen we ervoor zorgen dat de beperkte middelen toch efficiënt ingezet kunnen worden. Gemeenschappelijke projecten, waarin iedereen op een gelijkwaardige basis een inbreng heeft, zijn volgens mij de toekomst.” Professor Westhovens droomt luidop van een Reumahuis, een centraal punt waar iedereen elkaar kan ontmoeten, waar alle informatie te vinden is en samenwerken makkelijker wordt. “We zullen zien hoe het loopt, maar dromen mag!”, glimlacht hij.

Ook binnen KBVR is het moeilijk om vrijwilligers te vinden om de vereniging draaiende te houden. Slechts een beperkt aantal reumatologen wil en kan zich na de werkuren nog engageren om de vakvereniging levendig te houden. “Toch is het een belangrijke taak”, aldus professor Westhovens. “Het verdedigen van de beroepsbelangen is slechts een klein deel van ons werk. Daarnaast hebben we ook ons jaarlijkse congres, het overleg met verschillende partners, en, niet onbelangrijk, het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek via het Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek. Via verschillende werkgroepen wil ik alvast nog meer structuur brengen in de werking van KBVR, maar daarvoor hebben we enthousiaste mensen nodig. We hopen vooral jonge reumatologen warm te kunnen maken om alles rustig verder op te bouwen.”

De toekomst heeft heel wat uitdagingen in petto waarvan de komst van biosimilars en de betaalbaarheid van de behandelingen de grootste zijn. “Er zal heel wat op ons afkomen de komende jaren, we moeten zorgen dat we de boot niet missen. De reumagemeenschap is heel klein, iedereen moet dus zijn verantwoordelijkheid opnemen om ervoor te zorgen dat we elke patiënt de beste zorg kunnen blijven garanderen. Mijn twee jaren als voorzitter zullen te kort zijn, maar ik bouw verder op het werk van mijn voorgangers en hoop dat mijn bijdrages zinvol zullen zijn naar de toekomst toe.”

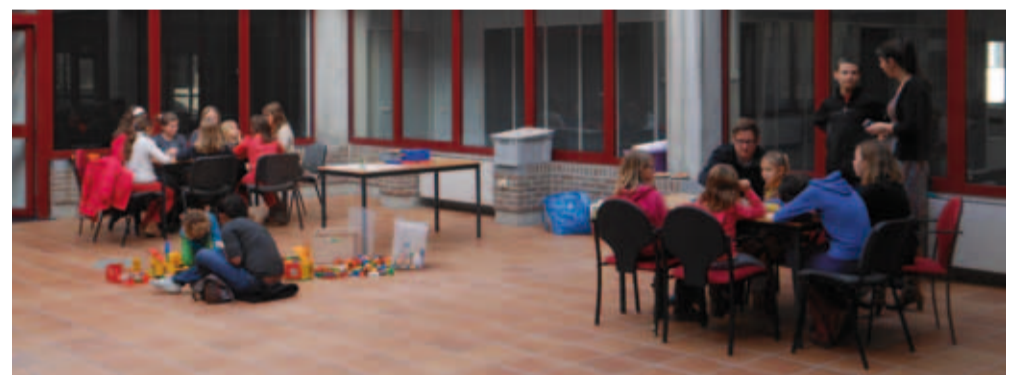
ReumaMaMa's delen ervaringen rond zwangerschap en kinderreuma

In het najaar van 2013 organiseerde ReumaNet twee bijeenkomsten voor koppels met een kinderswangerschap en voor ouders met een kind met reuma, onder de noemer 'ReumaMama's'.

Tijdens de eerste bijeenkomst werden op een informele manier binnen de twee doelgroepen ervaringen uitgewisseld. Iedereen kreeg de kans om vragen te stellen, bezorgdheden te uiten en te luisteren naar anderen. De wetenschappelijke kant van de onderwerpen werden tijdens het tweede ontmoetingsmoment aangesneden. Prof. dokter Carine Wouters van het UZ Gasthuisberg en dokter

Bina Liekens bespraken de vele vragen van bezorgde ouders en ouders-in-spé. Kinderen konden ondertussen zorgeloos spelen.

Gezien het onderwerp steeds nieuwe jonge koppels en ouders aanspreekt, zal het project in 2015 herhaald worden. Heb je hiervoor interesse? Neem dan contact op met ReumaNet via Info@ReumaNet.be



Bekende en inspirerende reumapatiënten

Venus Williams - tennisster - °1980



Venus Ebony Starr Williams is een Amerikaans professioneel tennisster en de oudere zus van Serena Williams. Ze heeft in het enkelspel reeds vijf keer Wimbledon en twee keer de US Open gewonnen, en is bovendien viervoudig olympisch kampioene. In het dubbelspel (telkens samen met haar zus) heeft ze alle grandslamtoernooien gewonnen. Ze wordt beschouwd als één van de beste tennissters ooit, ondanks een carrière met veel blessureleed. En ondanks haar reuma: Venus lijdt aan het **Syndroom van Sjögren**, een auto-immuunziekte die in het najaar van 2011 werd vastgesteld. Ze lag hierdoor maanden uit roulatie. Het was zelfs onzeker of ze ooit nog op haar oude niveau zou kunnen terugkeren, maar na maanden van revalidatie lukte het haar toch weer om bij de top terug te keren.

Venus had al jaren verschillende symptomen van de ziekte, vooral droge ogen en een droge mond, maar het duurde tot ze zeer ziek werd voor de diagnose werd gesteld. Venus zei later in een interview dat haar aandoening haar verplicht sommige dingen in haar leven anders aan te pakken.

Pierre-Auguste Renoir - schilder - 1841-1919



Pierre-Auguste Renoir was een Frans impressionistisch kunstschilder. Zijn werken zijn wereldberoemd en te bezichtigen in de meest prestigieuze musea. Ondertussen zijn zijn schilderijen miljoenen euro's waard. Zo werd in 1990 één van zijn werken voor ruim 78 miljoen dollar verkocht. Dit was toen het op één na duurste schilderij ooit verkocht.

Vervolg op volgende bladzijde >



Jong & Reuma sluit de zomer in stijl af.

Jong & Reuma trommelde de troepen bijeen om de zomervakantie op een gezellige manier af te sluiten. Een dertigtal deelnemers trok naar Brecht voor een gezellige barbecue.



UZA gaat pijn meten

Het Universitair Ziekenhuis Antwerpen (UZA) neemt een toestel in gebruik om pijn te meten. Tot nu moest een patiënt zégen hoeveel pijn hij voelde, dat kan nu - deels - objectief worden bepaald.

De zogenaamde objectieve pijnmeting, met de Medasense, biedt perspectieven voor een betere pijnbehandeling. Het toestel meet de doorbloeding van het autonoom zenuwcentrum, de weerstand van de huid, en andere parameters die op pijn kunnen wijzen. Met de

pijnindex die dat oplevert, kan de toediening van pijnstillers opgevolgd worden.

Ook tijdens operaties waarbij de patiënt onder narcose is, meet het toestel of de patiënt al dan niet nog pijn voelt. Vooral bij patiënten die veel ademhalingsproblemen kunnen ondervinden van een narcose, zoals obese patiënten of patiënten met aandoeningen van het longvlies, bewijst het meettoestel zijn nut. De anesthesist wil immers een minimale verdoving toedienen, maar wel genoeg om geen pijn te voelen.

Bron: *Gazet van Antwerpen*

BLOG



Toen vroeg ze welk dier ik dan wel graag had willen zijn.

Ik wilde niets liever dan een wolvin zijn. Wolven kunnen rennen, hun poten stampend over de bosgrond. Ze zijn vrij, ze kennen geen grenzen. En ze zijn nooit alleen. Ze huilen in groep naar de maan en slapen tegen elkaar aan onder de sterrenhemel. En ja, het kan gevaarlijk zijn, ook voor wolven. Er zullen altijd jagers zijn. Maar ze zijn sterk en snel, en beschermen elkaar tegen alle vormen van bedreiging.

Het klinkt gek, maar zodra ik die woorden had neergeschreven voelde ik de wolf in me groeien. Ik koos ervoor om niet langer klein en kwetsbaar te zijn, al ging dat met vallen en opstaan. Ik zou de sterkte van de wolf nog vaak nodig hebben, want op dat moment wist ik niet dat ik nog een lange en pijnlijke weg zou afleggen om uiteindelijk te worden wie ik nu ben. Ik heb mezelf bij elkaar moeten rapen, en daar zou ik minder goed in geslaagd zijn als ik niet vier jaar geleden mijn roedel had ontmoet.

Orka was niet de 'roedel' die ik had verwacht. Hoewel elk lid zijn eigen sterktes heeft, hebben we allemaal al eens last van een kreupel poot. Rennen doen we niet, maar dat vind ik al lang zo erg niet meer. We zijn een hechte groep, we laten niemand achter. Wanneer het moeilijk wordt, hebben we een pels om tegenaan te leunen. Ik kwam in deze roedel terecht als 'pup' en ben in die vier jaar volwassen geworden tussen hen, ondanks dat ik hen niet zo vaak zag. Dankzij hen is mijn kooi niet langer van staal, maar van linten. Af en toe raak ik er nog in verstrikt, maar uiteindelijk valt alles weer in de plooi.

Vorig jaar trok ik als solitaire wolf naar Leuven, en ook hier heb ik mijn plaats gevonden in mijn vriendengroep. Er zijn inmiddels verschillende roedels waarin ik thuishoor, maar ik vergeet nooit waar ik vandaan kom. Nu ben ik een van de sterke, verantwoordelijke wolven die aan de rand van het bos toekijkt. Ik ben de witte wolf met grijsblauwe ogen die waakt over de anderen vanaf de bosrand in de storm. Ik ben de stille steun die altijd vanuit hun ooghoeken zichtbaar zal zijn als het sneeuwt, of witte doktersjassen regent. En ik weet dat, als het me te veel wordt, ik altijd thuis kan komen.

Meer lezen: www.ikhebreuma.be

Een warme winterknuffel van Aïda

“Het blijft borrelen om iets te doen”

Chocoladekaravaan trekt aandacht op Belgische wegen



FWRO-Projectbegeleiders Gerd en Danny trokken met chocolade het land door. “Mensen weten nog te weinig welke impact reuma heeft op iemands leven”, vertelt het duo. “Wij willen reuma in de kijker zetten en wetenschappelijk onderzoek een duw in de rug geven.”

Gedurende tien dagen in maart van dit jaar kon je niet naast de immense rode trucks kijken. Overal in het land doken ze op en losten ze maar liefst 1.2 miljoen chocolaatjes. De actie 'Hand in Hand – Samen tegen Reuma' zette reumatische aandoeningen tien dagen lang in de spotlights. Drijvende krachten Gerd De Gruyter en Danny Van Roosendael konden terugblikken op een geslaagde actie.

“Het waren hectische dagen”, antwoorden Gerd en Danny, wanneer we hen vragen om de tiendaagse actie 'Hand in Hand – Samen tegen Reuma' te omschrijven. “Misschien een beetje té, maar de positieve reacties van de mensen, de toffe samenwerking binnen de ploeg en de massale interesse van de pers maken dat we met een goed gevoel kunnen terugkijken. Het is druk geweest, maar met mooie resultaten.”

Danny en Gerd, beiden zelf reumapatiënt, vonden dat het tijd was om reumatische aandoeningen massaal onder de aandacht te brengen. “Mensen weten te weinig wat het betekent om reuma te hebben. Vaak zie je niets aan de buitenkant en is het heel moeilijk om aan anderen uit te leggen wat het met een mens doet om dag in dag uit met reuma te leven”, spreken ze uit ervaring. “Daarnaast wilden we het wetenschappelijk onderzoek naar reumatische ziektes een duwtje in de rug geven met iets dat neigt naar 'Kom op tegen Kanker'. Met de steun van dokter Xavier Janssens, voorzitter van het FWRO, ambassadeur Marc Sluszny en vele anderen zijn we zo ver geraakt.”

Naast het uitdelen van één miljoen chocolaatjes roerde ook de kunstwereld zich. Een groot aantal kunstenaars leverde een werk af ten voordele van de actie.

Gerd en Danny kicken ondertussen rustig af van een hectische periode. “Maar toch blijft het borrelen”, lacht Gerd. “Elke dag komen er nieuwe ideeën naar boven, en we merken ook dat onze BV's en de artsen waar we mee samen werkten graag een vervolg willen breien aan deze actie. Wie weet! De goesting is er zeker.”

Geïnspireerd door het verhaal van Gerd en Danny? Trek je stoute schoenen aan en zet zelf iets op poten! Een wafelenbak? Een benefietconcertje? Een sponsorwandeling of -fietsocht? Of gewoon, mensen die een huwelijksverjaardag vieren en in plaats van geschenken een gift vragen. Dat zijn ook dingen die bijdragen tot het verbeteren van de levenskwaliteit en de zorg voor reumapatiënten.

Het Fonds voor Wetenschappelijk Reuma Onderzoek (FWRO) bestaat dit jaar vijftien jaar. Het werd opgericht in de schoot van de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie om wetenschappelijk onderzoek te ondersteunen.

“Meer dan 100 reumatologen en andere zorgverleners mochten de laatste vijftien jaar financiële steun ontvangen voor hun wetenschappelijk werk”, vertelt voorzitter dokter Xavier Janssens. “Ook wetenschappelijke projecten ingediend door ReumaNet kunnen op een duwtje in de rug rekenen. We vinden patiëntenparticipatie heel belangrijk.”

Grote sensibiliseringsacties hebben de laatste jaren voor een betere bekendheid van reumatische aandoeningen gezorgd bij het grote publiek. “Het werven van financiële steun is ondenkbaar zonder zulke campagnes”, weet Janssens. “Fietsten tegen Reuma/Biking Against Rheumatism en de recente actie 'Hand in Hand: Samen tegen Reuma' zorgen voor de broodnodige aandacht. Zo zagen we het aantal kandidaat erflaters die zich via Testament.be aanmelden voor het FWRO na de 'Hand in Hand' actie sterk stijgen.”

Wilt u het Fonds voor Wetenschappelijk Reuma Onderzoek steunen? Dit kan op volgend rekeningnummer van de Koning Boudewijnstichting: 000-0000004-04 Vermelding: R20590-FWRO-FRSR. Giften vanaf 40 euro zijn fiscaal vrijgesteld.

Voor schenkingen en (duo)legaten werkt het FWRO sinds 2011 samen met Testament.be

De laatste twintig jaar van zijn leven had de beroemde impressionist in toenemende mate last van zijn aandoening en ging hij aan de Middellandse zee wonen voor meer warmte. Zijn handen vervormden en hij belandde in een rolstoel. Toch bleef hij doorwerken: hij bond zijn penseel vast aan zijn handen en bond zijn palet aan zijn rolstoel. Toen ook zijn ar-

DB 12: Metafoor (mijn roedel en ik)

Het is ongeveer vier jaar geleden. Een goede vier jaar geleden kreeg ik de diagnose. Ik werd veertien en van de ene op de andere dag ook meteen bestempeld als reumapatiënt. Ik vond het geen misplaatst cadeau. Ik had mijn hele leven in onzekerheid geleefd, pijn gehad zonder te weten waarom. Een diagnose zou niet alles oplossen, maar het was een begin.

Het was de eerste keer -en laatste keer- dat ik een psychologe zag. Ik had niemand die het echt helemaal begreep, en begrijpen zou zij ook niet echt kunnen. Maar ze wilde luisteren. En plots stelde ze me een vraag die mijn verdere leven zou gaan beïnvloeden. Voor deze vraag wilde ze graag dat ik mijn antwoord opschreef (ze had ondertussen al begrepen dat schrijven me makkelijker afging).

Ze vroeg me met welk dier ik me op dat moment zou identificeren. Pas toen ik erover na begon te denken, drong tot me door dat deze vraag lang niet zo belachelijk was als ze leek, en zinvoller dan je zou denken. En ik begon te schrijven.

Ik vond mezelf een zangvogel, gevangen in een kooi die ik nu reuma kon noemen. Ik kon zingen, had mijn talenten, maar zat eenzaam en alleen opgesloten. Niemand nam de moeite om door de tralies heen te kijken. Alles wat ik ooit had gewild -en waarvan ik dacht dat ik het nooit zou kunnen krijgen- was vrij zijn. Ik was een nachtegaal die wilde vliegen en zich klapwiekend verzette tegen de spijlen. Maar dat hielp niets. En na een hele tijd alleen zijn en vechten zong de zangvogel ook niet meer.

men verlamd werden, ging hij beeldhouwen: d.w.z. iemand begon met iets in klei en dan zei Renoir hoe hij het precies wilde hebben: beeldhouwen met je hersens, ogen en stem! Renoir heeft een enorme productie in zijn 78-jarig leven tot stand gebracht: meer dan zesduizend schilderijen staan op zijn naam! En dat ondanks zijn ziekte!



Jens Stoltenberg - politicus - °1959

Jens Stoltenberg (Oslo, 16 maart 1959) is een Noors politicus. Van 2000 tot 2001 en van 2005 tot 2013 was hij premier van Noorwegen. Op 1 oktober 2014 wordt hij benoemd tot secretaris-generaal van de NAVO.

Midden jaren '80, nog niet eens dertig jaar oud, kreeg hij de diagnose: **ziekte van Bechterew** of Ankyloserende Spondylitis (AS). Dat heeft hem echter niet belet om een carrière als politicus uit te bouwen. Stoltenberg praat zelden over zijn aandoening. Hij zegt dat zijn aandoening op dit moment niet echt een grote invloed heeft op zijn leven, maar dat hij er wel over waakt om een goede fysieke conditie te behouden. Hij maakt tijd om te bewegen in

zijn drukke agenda en probeert er ook met een familiemomenten van te maken. Ondertussen heeft hij ingezien hoe belangrijk het is om goed voor jezelf te zorgen.

Morgan Freeman - acteur - °1937



Morgan Freeman is een Amerikaans acteur. Hij speelt op zowel het toneel, de televisie als in films. Hij heeft één Oscar (voor *Million Dollar Baby*)

en drie Oscarnominaties op zijn naam staan. Daarnaast kreeg hij nog meer dan dertig filmprijzen toebedeeld.

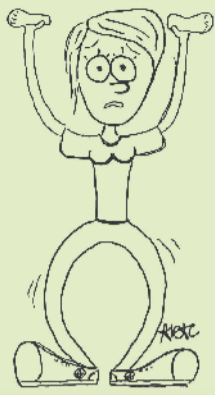
Morgan Freeman heeft **fibromyalgie**. Hij is één van de weinige bekendheden die openlijk uitkomt voor zijn aandoening. Hij zegt dat hij sinds een ongeluk met de auto in 2008 de ziekte ontwikkeld heeft. Sindsdien maakt chronische pijn deel uit van zijn leven, maar dat heeft hem er niet van weerhouden om verder te werken. Toch moet hij zijn activiteiten goed doseren. Er zijn een aantal dingen die hij nog moeilijk aankan, maar er zijn nog zoveel andere dingen die wel nog kunnen. Dat is wat hij belangrijk vindt.

< *Vervolg Bekende reumapatiënten*

Renoir kreeg in 1888, op 47-jarige leeftijd een eerste aanval van **reumatoïde artritis** (RA). Ondanks de pijn werkte hij door. Schilderen was voor hem een medicijn. Als hij 's nachts wakker werd met hevige pijnen, ging hij naar zijn atelier voor afleiding.

BLOG

The Devil Wears Prada... en ik steunzolen



Al jaren draag ik steunzolen en al jaren liet ik ze maken bij het plaatselijk medisch centrum of de dichtstbijzijnde gespecialiseerde schoenwinkel. Standaard mocht ik in een soort van 'roze mousse' gaan staan om zo een afdruk van beide voeten te laten nemen. Eén tot twee weken later mocht ik dan terug om de steunzolen te gaan passen.

Deze keer had ik het geniale idee om van schoentechniek te veranderen. Ik hoorde immers van mijn kinesiste dat ze een gespecialiseerde orthopedische schoentechniek kent in de buurt dewelke (min of meer) afwasbare steunzolen maakt.

Dat wou ik wel eens uitproberen, vermits ik elk jaar wel mijn steunzolen vernieuw omdat ik vind dat ze er altijd zo vuil uitzien. (Gelukkig valt het qua geur allemaal mee!) Niets zo vervelend dan schoenen te passen en er zo van die vieze zolen te moeten uithalen...

De eerste afspraak bij deze techniek liet heel wat indruk op me na. De 'voet-analyse' beperkte zich niet tot het instappen in de standaard 'roze mousse', maar er werd ook een blauwdruk genomen. Daarnaast mocht ik nog op een soort van verhoogde spiegel staan zodat duidelijker werd hoe ik sta en op welke delen van mijn voeten ik het meeste steun. Heel professioneel allemaal.

Een kleine week nadien mocht ik ze al ophalen. Toen ik ze aanpaste, had ik echter het gevoel dat ik plotseling prachtige O benen had gekregen. Ik steunde enkel op de buitenkanten van mijn voeten, met pijn als gevolg. Ook na een paar dagen bleef de pijn niet uit en deed ik mijn 'oude' steunzolen terug aan.

Tijdens een opvolgafspraak bij de techniek, werden de zolen wat 'verlaagd' onder de voetboog. Dit bleek echter nog niet voldoende: mijn voeten bleven pijn doen en wat nog belangrijker was: ik kreeg mijn voeten met die zolen bijna niet in mijn schoenen! Enkel in mijn sneakers, maar ook die zaten niet gemakkelijk meer!

Ik moest terug om ze te laten aanpassen, maar ik durfde niet goed. Ik besloot dan maar andere steunzolen te laten maken bij mijn vertrouwde schoenwinkel.

De andere wou ik gewoon terug inleveren bij de schoentechniek, maar hij overtuigde me ervan ze aan te passen totdat ze goed zouden zitten.

Uiteindelijk zijn we overeengekomen dat hij mijn 'oude' steunzolen zo goed mogelijk zou namaken. Ik ben ze vandaag gaan halen en ben heel opgelucht... ZE PAssEN!

Maar nu zit ik natuurlijk met mijn bestelling bij mijn schoenwinkel. Die zooltjes mag ik morgen gaan ophalen.

Ergens ben ik wat kwaad op mezelf omdat ik niet geduldig op de aanpassingen (door de schoentechniek) heb gewacht. Het kost me heel wat (extra) centen. De mutualiteit komt maar 1x om de 2 jaar tussen voor steunzolen. Dit voor een bedrag van ongeveer 25 euro per steunzool. Dat betekent dat ik een paar heb waarvoor ik volle pot ga betalen. (Kostprijs eerste steunzolen bij de techniek: 120 euro, kostprijs steunzolen bij de winkel: 100 euro)

Ik ben wel benieuwd of het dezelfde gaan zijn... en per slot van rekening kan ik nu zooltjes wisselen zoveel ik wil :)

Informatie over reuma op kindermaat



In België wordt één op vijf inwoners geconfronteerd met reuma. Maar wist u ook dat 1 kind op 1000 de diagnose reuma voorgeschoteld krijgt? Zij kampen dagelijks met pijn en beperkingen in hun bewegingen. Toch is dat niet altijd hun grootste zorg.

Het onbegrip van hun omgeving wel! Reuma is immers iets voor oude mensen, niet?

Niets is minder waar! Reumatische aandoeningen treffen ook kinderen, en zelfs baby's.

Ouders van kinderen met reuma stoten vaak op een muur van ongeloof en onbegrip. Naast hun eigen onwetendheid over de ziekte, hun gevoelens van machteloosheid en soms ook -onterechte- schuldgevoelens moeten ze opboksen tegen vooroordelen, stuiten tegen onwil op scholen, worden door verschillende instanties van het kastje naar de muur gestuurd.

Kinderen kunnen aan hun vriendjes moeilijk uitgelegd krijgen wat het betekent om reuma

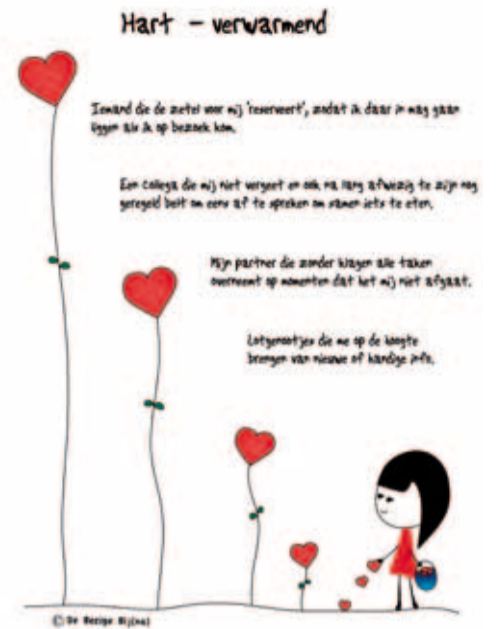
te hebben. Leerkrachten vinden niet altijd de goede woorden om aan de klas uit te leggen waarom hun vriendje extra zorgen nodig heeft en begrijpen kinderreuma soms niet helemaal.

Daarom ontwikkelde ReumaNet de website www.ikhebreuma.be.

Deze site biedt informatie op maat van kinderen, jongeren en ouders door middel van drie onderverdelingen: Kids, Jongeren en Ouders. Elke groep vindt hier aangepaste uitleg over onderwerpen zoals school, vrienden, broertjes en zusjes of medicatie. Ook tips&tricks, verhalen van anderen, doorverwijspagina's... komen aan bod. De website is gelinkt aan een Facebookpagina.

De inhoud is ook bruikbaar in de klas, de jeugd- of sportgroep of voor de familie van kinderen met reuma. Het geeft de kinderen zelf de kans om op een begrijpbare manier duidelijk te maken wat hen overkomt. Ook vrienden, broertjes en zusjes en zelfs liefjes kunnen heel wat leren!

Breng ons zeker een bezoekje!



Lees meer van de Bezige Bij(na) op www.reumanet.be/blog-de-bezige-bijna

Deze patiëntenverenigingen zijn aangesloten bij ReumaNet:

Vragen? Nood aan een luisterend oor? Deze verenigingen staan voor u klaar.



ORKA - Ouders van ReumaKinderen en -Adolescenten
www.ikhebreuma.be - kinderen@reumanet.be, info@ikhebreuma.be
ORKA is de vereniging waar ouders terecht kunnen met vragen over hun kind met reuma. Ook kinderen en jongeren zelf worden opgevangen. De aparte website verschaft informatie op maat.



Jong en Reuma
www.ikhebreuma.be - info@ikhebreuma.be
Jongeren met reuma vinden herkenning en een luisterend oor bij elkaar.



Bewegen met Reuma
www.reumanet.be/bewegen - info@reumanet.be
Doel: mensen met reuma laten bewegen!



VVB - Vlaamse Vereniging voor Bechterewpatiënten
www.spondylitis.be - voorzitter@spondylitis.be - tel. 0472 352 027
De VVB vzw ondersteunt mensen met de ziekte van Bechterew (= Ankyloserende Spondylitis).



CIB-Liga - Liga voor Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten
www.cibliga.be - secretariaat@cibliga.be - tel. 089 50 31 08
De CIB-Liga vzw is er voor mensen met lupus, sclerodermie, Sjögren-syndroom, poly- en dermatomyositis, vasculitis, MCTD.



Patient Partners Program
www.patient-partners.be - l.ovaere@patient-partners.be - tel. 016 47 76 37
De PPP vzw geeft via opgeleide patiënten vorming aan huisartsen, studenten geneeskunde en andere zorgverleners, in het bijzijn van een reumatoloog. De nadruk ligt op het herkennen en benoemen van de symptomen.



RA-Liga
www.raliga.be - info@raliga.com - tel. 0475 96 62 31
De RA-Liga vzw helpt mensen met reumatoïde artritis verder.

VLFP - Vlaamse Liga voor Fibromyalgie-Patiënten
www.fibromyalgie.be - info@vlfp.be - tel. 015 25 33 19
De VLFP vzw is er voor mensen met fibromyalgie.



e-nieuwsbrief: schrijf je nu in

Elke maand verstuurt ReumaNet de laatste nieuwtjes en weetjes uit reumaland. We volgen het nieuws op de voet en houden u op de hoogte van het reilen en zeilen binnen de patiëntenverenigingen. Wil jij dit elektronische nieuws graag elke maand in je mailbox? Schrijf je dan nu in via www.reumanet.be of info@reumanet.be

ReumaNet verenigt...

... patiëntenorganisaties in Vlaanderen die reumatische aandoeningen onder de aandacht brengen. ReumaNet vzw ijvert voor regelgevingen die het leven voor de duizenden patiënten vergemakkelijken, die een betaalbare en adequate zorg garanderen, die hen actief houden op de arbeidsmarkt en in het onderwijs en die vrijetijdsbesteding ook voor hen mogelijk maken. Kortom, ReumaNet vzw streeft naar een hogere levenskwaliteit van mensen met reumatische aandoeningen.

FONDS VRIENDEN VAN REUMANET

Het FONDSVRIENDEN VAN REUMANET, opgericht in de schoot van de Koning Boudewijnstichting, geeft een financiële stimulans aan projecten die de levenskwaliteit van alle reumapatiënten verhogen. Wij kunnen uw steun gebruiken!

Giften vanaf 40 euro zijn fiscaal aftrekbaar. IBAN: BE 10 0000 0000 0404 op naam van Koning Boudewijn Stichting. Verplichte vermelding: 014/0530/00086

Ontwerp en Druk

