



Inhoud:

Colofon RPV Land van Cuijk.....	2
Voorwoord voorzitter	3
Activiteiten agenda	3 /4
Nieuws van de ontspanningscommissie.....	4
Collecte Reumafonds	4/5
Hoe kunnen we botaanmaak bij bechtrew stoppen?	5/6
Tip van een lid.....	6
Reumacollecte opbrengst Cuijk.....	6
Bericht vanuit Fitland XL	6/7
Reizen was vroeger mijn ding	7 t/m 9
Vergoeding voor bewegen in extra warm water.....	9
Nieuwsbrief mei 2014.....	9/10
Overleg Patienten vertegenwoordigers RPV's	10/11
Revolutionaire handschan zorgt voor betere RA-zorg	11 t/m 13
Wandeling Plasmolen	13
Artrose in de hand.....	14/15
Oplossing Puzzel en Mopje.....	15
Niet weggooien	16
Van de Redactie	16

Colofon RPV Land van Cuijk

Inschrijving Kamer van Koophandel: 40218859
Rabobank 18.05.08.407
website: www.rpvlandvancuijk.nl

Penningmeester, ledenadministratie, eindredactie van Ons Buukske
Mevrouw M.L.A.J. (Mariëtte) Reijnen-de Groot
Telefoon: 0485-362218
E-mail: rpvlandvancuijk@hotmail.com

Voorzitter en ombudsman
De heer H.M. (Henk) Kuppen
Telefoon: 0485-452719
E-mail: hkuppen@home.nl

Bestuurslid,
Mevrouw J.G.T.M. (José) Kempen Loonen
Telefoon: 06-18353157
E-mail: kempenloonen@home.nl

Bestuurslid secretariaat
De heer H.M.J.(Hennie) Bongers
Telefoon: 0486-476514
E-mail: henniebongers@ziggo.nl

Bestuurslid, contactpersoon Arcen en Sanadome, ontspanningscommissie, hydrotherapie
Mevrouw M. (Monique) van Erkelens
Telefoon: 0485-470287
E-mail: mvanerkelens@home.nl

Café zaal het Heike,
Leeuwerikstraat 68, 5451VD Mill.
Tel: 0485- 451840







VOORWOORD VAN DE VOORZITTER



De eerste bestuursvergadering, na de Algemene Ledenvergadering, stond vooral in het teken van een nadere kennismaking met nieuwe aspirant bestuursleden die zich hiervoor hadden aangemeld. Jolanda van Wely, Francine Verhoeven en Peter van Heeswijk waren uitgenodigd om kennis te nemen van de werkwijze van het bestuur, de verdeling van de functies en, met name, de taak van de activiteitencommissie. Zowel Jolanda, Peter en Francine Verhoeven (op deze avond verhinderd) zullen plaats nemen in de activiteitencommissie. Een welkome en noodzakelijke ondersteuning om de vereniging draaiende te houden. Gezien hun instelling en de bereidheid om hulp en ondersteuning te bieden heeft het bestuur het volste vertrouwen in een goede samenwerking met Jolanda, Francine en Peter. In een volgend Infoblad zullen ze zich nader aan u voorstellen. Natuurlijk zijn de gebruikelijke onderwerpen ook de orde zijn geweest en zoals gewoonlijk correct afgehandeld. Verder hebben we stilgestaan bij de problemen van vergoeding voor bewegen in warm water door zorgverzekeraars. Zie hiervoor verder in dit infoblad. Onze activiteitenkalender is ook deze zomer weer goed gevuld en met de vakanties voor de deur wensen we onze vereniging en alle leden een fijne en gezonde zomertijd.

Henk Kuppen

ACTIVITEITEN AGENDA 2014

- | | | | |
|----|---------|--|--|
| Wo | 09 apr | Bloemschikken voor Pasen om 19.30 uur bij het Heike in Mill. | |
| Zo | 27 apr | Nordic walking vanaf de kerk in Haps. 10.30 uur |  |
| Za | 17 mei | Nordic walking vanaf de grote parkeerplaats in Plasmolen om 10.30 uur. | |
| Wo | 21 mei | Zwemmen in Arcen .Van 18.30 tot 21 uur
Opgeven bij Monique . |  |
| Za | 28 mei? | Jaarlijkse reisje | |
| Di | 17 juni | Jeu de Boules Vianen om 19.00 Koekbaksestraat (naast de Tennisvereniging) Opgeven kan nog tot 1 juni bij Monique. Onkosten zijn € 3,00 p/p | |
| Za | 21 juni | Nordic Walking vanaf de kerk in Beers 10.30 uur | |

- Zo 6 juli Nordic Walking in Mill parkeerplaats Tongelaar 10.30 uur
 Za 26 juli Nordic Walking in Beugen 10.30 uur
 Zo 10 aug Nordic Walking in St. Hubert hotel Erica 10.30 uur

NIEUWS VAN DE ONTSPANNINGSCOMMISSIE

Bloemschikken

Op woensdag 9 april hebben we met 13 personen een paar mooie bloemstukken gemaakt. Het was dit keer in Haps bij Bep *Bögels* hiervoor *onze dank. Het was er erg gezellig onder het genot van koffie, thee enzv.*



Hebben jullie nog leuke ideeën voor de activiteitencommissie laat het ons dan weten. Zodat we hier eventueel iets mee kunnen doen.

COLLECTE REUMAFONDS 2014

In de week van 10 t/m 15 maart was de collecteweek van het reumafonds. In **Mill** heeft deze collecte **1.608,50 euro** opgebracht. Een heel mooi bedrag, gezien het geringe aantal collectanten. Veel dank aan hen die ook dit jaar, gelukkig nu met prima weer, het toch maar weer deden: huis aan huis met de collectebus.

Bij de meeste van de bezochte huizen werd gastvrij opengedaan, vaak met een vriendelijk woord. Ongelooflijk fijn en belangrijk voor collectanten. Ze doen dit werk uiteindelijk niet voor zichzelf, maar voor een goed doel. Er werd door u royaal gedoneerd. Hartelijk dank daarvoor!

Jammer is dat in een aantal straten niet gecollecteerd kon worden, door gebrek aan vrijwilligers.

Hierbij een oproep om je voor het volgend jaar op te geven als collectant. Het kost je, afhankelijk van de wijk die je neemt, enkele uurtjes.

Belangstelling? Bel naar: 0485 453226 of 0485 453022.

Je kunt ook mailen naar: mjmvanboekel@hetnet.nl

Namens het Reumafonds,
Arnold Reijnen en Marius van Boekel.

P.S.

Aanmelding als collectant (voor alle plaatsen in onze regio) is ook mogelijk via het bestuur van RPV Land van Cuijk.

HOE KUNNEN WE BOTAAANMAAK BIJ BECHTEREW STOPPEN?

Bij de ziekte van Bechterew hebben patiënten niet alleen te maken met ontstekingen, er wordt ook nieuw bot aangemaakt. Dr. Leonie van Duivenvoorde onderzoekt in het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam hoe die twee samenhangen. Haar doel is nieuwe manieren te vinden om botaanmaak te stoppen.



Wat is de ziekte van Bechterew?

De ziekte van Bechterew is een vorm van ontstekingsreuma waarbij ook ongewenst bot wordt aangemaakt in ruggenwervels en gewrichten. Door botaanmaak kunnen bijvoorbeeld de wervels aan elkaar groeien waardoor de wervelkolom stijf wordt. Het is nog onduidelijk of en hoe de ontstekingen en de

botaanmaak met elkaar verbonden zijn. Daar wil dr. Leonie van Duivenvoorde allereerst verandering in brengen.

Wel of niet gekoppeld?

Moderne reumamedicijnen, de TNF-alfaremmers, remmen de gewrichtsontstekingen bij mensen met bechterew maar niet de botaanmaak. Hierdoor denken sommige onderzoekers dat ontsteking en botaanmaak twee aparte ziekteprocessen zijn. Van Duivenvoorde twijfelt daaraan. 'Ik baseer dat op een aantal dingen. Zo zagen we in een eerder onderzoek in het AMC dat botaanmaak alleen voorkomt als er ook sprake is van ontsteking. Ook laat Berlijns onderzoek zien dat er meer schade en vergroeiing op de MRI-scan te zien is als een bepaalde ontstekingsstof verhoogd aanwezig is bij patiënten.'

Zoeken naar de juiste ontstekingsfactor

In het nieuwe onderzoeksproject zoekt Van Duivenvoorde verder naar de samenhang tussen ontstekingen en botaanmaak. 'We willen kijken welke ontstekingsfactoren invloed hebben op de botaanmaak. We richten ons op een drietal ontstekingseiwitten. We gaan eerst in het lab kijken of we met deze stoffen de botaanmaak kunnen beïnvloeden. Als een van de stoffen daadwerkelijk zorgt voor meer botaanmaak, kunnen we de stap gaan maken naar patiënten. We hopen en verwachten over een aantal jaar het rémmen van de botaanmaak bij patiënten te kunnen testen.'

Dringende behoefte aan stoppen van schade

Hoewel ontsteking dus met de huidige behandelmethoden goed geremd kan worden, is er nog veel te winnen in de behandeling van mensen met bechterew. "Er is een dringende behoefte aan behandelingen die de schade door botaanmaak stoppen. Met dit Reumafondsproject kunnen we uitvinden of bepaalde ontstekingsfactoren nieuwe botaanmaak veroorzaken. We zijn erop uit om uiteindelijk een betere behandeling te ontwikkelen. Dat kan misschien een combinatie blijken van bestaande middelen of een heel andere behandeling, die beide ziekteprocessen remt', besluit Leonie van Duivenvoorde.

TIP VAN EEN LID

Ben afgelopen week bij de reumaconculente geweest. Weet niet of jullie dat al wisten maar, ze gaf me dit emailadres www.reumazorgnederland.nl

REUMACOLLECTE OPBRENGST CUIJK

€5396,98

Alle gulle gevers hartelijk dank, alle collectanten ook heel hartelijk bedankt

BERICHT VANUIT FITLAND XL MILL

Geachte bezoeker:

Recentelijk hebben we vanuit Fitland xl Mill besloten dat het gebruik van meegebrachte producten niet meer is toegestaan per 1 juli 2014. Dit geldt voor alle producten waaronder gebak, koeken en andere lekkernijen.

Wij bieden onze gasten reeds een ruim assortiment aan dranken en gerechten. Indien U iets te vieren hebt, dan maken wij daar samen met u iets speciaals van. Der halve hebben wij de volgende

Lekkernij	Prijs per stuk/hele taart	Prijs per halve taart
Appelpunten (10 punten)	€ 15,00	€ 7,50
Honing noten taart (14 punten)	€ 15,00	€ 7,50
Chocolade taart (14 punten)	€ 15,00	€ 7,50
Plak cake	€ 0,50	
Mini chocolade muffin	€ 0,75	
Mini naturel muffin	€ 0,75	

De taarten zijn zowel in hele las in halve porties te bestellen. Indien U slagroom op Uw lekkernij wenst, dan is dat bij de prijs inbegrepen. De taartpunten die eventueel over zijn, mag U uiteraard mee naar huis nemen.

U Kunt Uw bestelling tot aan 2 dagen vooraf aan de bediening doorgeven. Wij zorgen ervoor dat Uw bestelling geheel verzorgd en op tijd klaar staat.

Graag tot zien in ons gezellig Grand Cafe London,

Uw horecateam Fitland XL Mill

Als bestuur RPV Land van Cuijk staan wij natuurlijk helemaal achter de beslissing van Fitland XL Mill.

REIZEN WAS VROEGER MIJN DING



Nieuwe columnist stelt zich voor.

Mijn naam is Lilianne Nuijten van den Broek. Ik ben zeer vereerd dat ik voor Ons Buukske columns mag gaan schrijven. Als 51 jarige vrouw kreeg ik er veertien jaar geleden, een nieuwe vriend en vijand bij namelijk reuma. Vijand omdat ik als fanatiek sporter, waaronder hardlopen, moest stoppen met

mijn liefste bezigheid. En vriend omdat ik - aan bed en aan mijn sta-op-stoel gekluisterd werd en veel kon gaan lezen over bezinning en Boeddhisme. Dat bracht mij berusting en inzicht. Het is zoals het is en je bent de creator van je eigen leven. Met andere woorden niet met je ziekte onder de arm lopen maar zoeken naar nieuwe mogelijkheden. Ik verloor mijn baan als docent Nederlands en besteedde meer tijd aan mijn gezin en mijn honden. En er bleken nog zoveel andere mogelijkheden te zijn om mijn leven invulling te geven. Waaronder het

schrijven van columns en korte verhalen over mij en mijn gezinsleven. Dat doe ik met grote passie en binnenkort verschijnen mijn columns ook in Autoweek. Tot slot. Ik ben dertig jaar getrouwd met mijn jeugdliefde, we wonen met onze twee honden, Joepie en Bruno, in Sambeek. We hebben twee kinderen. Een dochter van 24 jaar die in Sint Anthonis woont en een zoon van 20 jaar. Hij woont aan de andere kant van wereld op een Thais eiland waar hij duikles geeft. Nogmaals fijn dat ik voor u mag gaan schrijven en ik wens iedereen veel warmte en liefde toe.

Zwaaien en genieten!

Reizen was vroeger mijn ding. Maanden voor de reis verslond ik al de literatuur die er over het desbetreffende land voor handen was. Als een dolle pup die voor het eerst de zee ziet, verlekkerde ik mij over de boeken en artikelen.

Afgelopen februari ging ik naar Thailand. Op bezoek naar mijn twintigjarige zoon die vorige jaar november, riep, 'aju paraplu Nederland', 'ik trek de wijde wereld in en ik ga duiken in Thailand'.

Ik vertrok 23 februari, als een blinde dwaas zonder enige voorbereiding. Dat wil zeggen, ik had de bestelde Lonely Planet niet aangeraakt en geen letter gelezen over dat land in het verre oosten waar die Benjamin van mij rondscharrelde op de bodem van de oceaan. Ik las niks en wilde niks lezen. Een moeder die haar oerinstinct volgt, hoeft niet te lezen. Die wil maar een ding; zo snel mogelijk naar haar kind. Desnoods blootvoets over de kiezels.

Dat ik reuma had was ik even vergeten. De slijmbeursontstekingen in mijn rechterschouder en rechterheup, deleten ik ook. Ik moest en zou. Gelukkig had ik een meedenkende reumatoloog. Ze spoot mij enthousiast vol met prednison en gaf wat kuurtjes ontstekingsremmers. 'Niet mee stoppen', adviseerde zij. 'ook niet als je je beter ga voelen'. De zon zou mij goed doen was haar overtuiging en langzamerhand kreeg ik steeds meer vertrouwen in de reis.

Telefonisch bestelde ik de tickets bij de KLM. Retourtje Bangkok, retourtje Koh Samui. Op Koh Samui zou ik moeten overnachten en de volgende dag de boot nemen naar Koh Tao. Het eiland waar mijn zoon woont. Bij elkaar een reis van 39 uur. De telefoniste van de KLM, stelde mij een paar doortastende vragen en al snel was duidelijk dat ik de reis 'onder begeleiding', zou gaan maken. Niet als verstandelijke gehandicapte, - nee! - maar als lichamelijke gehandicapte. Een beetje beduusd zat ik naderhand te koekeloeren naar de telefoon. My goodness, 'onder begeleiding reizen' ... Wie had dat ooit kunnen vermoeden? Niet meer met een rugzak de wereld over maar in rolstoelen, golfwagentjes en begeleidt door naar wat later bleek, de allerliefste vliegveldassistenten.

Ik kan niet anders zeggen dan dat ik vanaf het moment dat ik op Schiphol ben aangekomen tot op het eiland van mijn zoon, onwaarschijnlijk goed ben geholpen. Als de paus ben ik over vliegvelden in golfkarretjes vervoerd. (Ik betrapte mezelf erop dat ik soms zwaaide naar andere passagiers), als de koningin werd ik als eerste de vliegtuigen in geholpen, als een beroemdheid kreeg ik voorrang bij elke douanepost.

Overall waar ik uitstapte stond al een lachende vliegveld assistent klaar met een rolstoel. Sommigen maakten het zo bont dat ze erop stonden mij tot in het vliegtuig te brengen. Een lieverd deed zelfs mijn veiligheidsgordel vast! En weet u wat nu zo leuk was? Ze gaven mij allemaal het gevoel dat het goed was. Dat ze graag deden waarvoor waren ingehuurd: dat ik mij niet bezwaard hoefde te voelen!

Mocht u, als reumapatiënt, nu nog ergens in u achterhoofd een stille wens hebben: een verre neef opzoeken, die mooie Niagarawatervallen bezichtigen of een weekje New York? Dan zeg ik doen! De voldoening naderhand is oneindig en het geeft een positieve boost voor maanden erna.

En mocht u dan op een vliegveld hier ver vandaan, in een golfkarretje belanden, dan... gewoon heerlijk wuiven en genieten van het moment!

Lilianne Nuijten van den Broek
Lielvandenbroek@gmail.com

VERGOEDING VOOR BEWEGEN IN EXTRA WARM WATER

Van enkele leden van onze verenigingen hebben we vernomen dat de zorgverzekeringen, met name C.Z., de ingediende declaraties voor het bewegen in warm water niet meer vergoeden. Tijdens de laatste Algemene Vergadering hebben we aangegeven dat we verhaal willen halen bij de zorgverzekeringen en trachten de vergoedingen conform de polisvoorwaarden af te dwingen. Tijdens urenlange telefoongesprekken met personen van diverse afdelingen van C.Z. is afgesproken dat we een schriftelijke klacht (of via mail) moeten indienen. Hierbij moeten we aangeven hoe de afspraken met, in ons geval, met Fitland en de fysiotherapie zijn geregeld. Dit heb ik gedaan. Omdat ik twee weken na insturen nog niets gehoord had heb ik opnieuw contact opgenomen. Hierna heb ik als antwoord gekregen dat groepstherapie wordt gezien als conditieverbetering en geen bijdrage levert aan genezing. Fysiotherapie wordt gezien als een tijdelijke behandeling die, na beëindiging hiervan, een dusdanige verbetering (genezing) moet hebben waardoor verdere behandeling niet meer noodzakelijk is. Daarom worden de declaraties niet meer gehonoreerd.

Binnen het bestuur beraden we ons over te nemen volgende stappen. We zullen u op de hoogte houden van de ontwikkelingen.

H. Kuppen

NIEUWSBRIEF MEI 2014

Onderzoek: Sclerodermie

Door: Mariëlle van der Burgt en Wieneke van den Hombergh, beiden arts-onderzoeker RadboudUMC

Sclerodermie (beter nog: systemische sclerose) is opgebouwd uit de woorden skleros en derma, welke staan voor hard en huid, oftewel 'harde huid'.

Systemische sclerose is een zeldzame aandoening die in Nederland bij slechts

één op de 10.000 volwassenen voorkomt. De ziekte kenmerkt zich door verharding en verlittekening van het bindweefsel. Dit materiaal heeft een ondersteunende en beschermende functie, en bevindt zich zowel tussen als in verschillende organen (slokdarm, longen, hart, nieren).

De klachten die patiënten met systemische sclerose ervaren zijn zeer uiteenlopend. In meer dan 90% is het fenomeen van Raynaud aanwezig (wit, blauw en rood verkleuring van de vingers bij kou of emotie).

Er zijn twee vormen van systemische sclerose. Bij de gelimiteerde variant is er sprake van huidverharding van het gezicht, onderarmen en –benen. Bij de diffuse vorm treedt huidverharding ook op andere plaatsen op.

Over het algemeen is de prognose van patiënten met de eerstgenoemde gelimiteerde vorm gunstiger in vergelijking met de diffuse vorm. Beide vormen kunnen echter gepaard gaan met ernstige orgaanschade en een daarmee geassocieerde kortere levensverwachting. Vaak is deze orgaanschade al vroeg in het ziektebeloop aanwezig, zonder dat dit voor de patiënt op dat moment merkbaar is.

Tot op heden is er geen behandeling die systemische sclerose kan genezen.

Er is zijn echter wel mogelijkheden om de ziekte te remmen en soms (tijdelijk) een halt toe te roepen.

Een deel van ons onderzoek richt zich op het vroeg herkennen van patiënten met een hoger risico op het ontwikkelen van ernstige orgaanschade. Idealiter zouden deze patiënten al herkend moeten zijn op het moment dat er nog geen orgaanschade bestaat, zodat beslist kan worden of er wel of niet met bepaalde behandelingen gestart moet worden.

Verder wordt er onderzoek gedaan naar optimale methoden voor screening en behandeling van een van de ernstigste orgaan manifestaties; pulmonale hypertensie.

Daarnaast zal in de toekomst een onderzoek worden opgezet naar het effect op systemische sclerose van een al bestaand geneesmiddel. Dit onderzoek zal worden gedaan in patiënten met een zeer korte ziekteduur, met het oog op het voorkomen van orgaanschade.

OVERLEG PATIËNTEN VERTEGENWOORDIGERS RPV'S UIT DE REGIO MET RADBOUD UMC EN MAARTENSKLINIEK

Sinds enkele jaren hebben we 2 keer per jaar overleg met RPV Nijmegen en omstreken, Venray en omstreken en Land van Cuijk en omstreken samen met Dr. Frank v/d Hoogen, Reumatoloog en sinds kort Directeur Reumatologie van zowel de Maartenskliniek als Radboud UMC. Voorheen vond dit overleg altijd plaats in de Maartenskliniek, maar sinds Dr. v/d Hoogen ook is aangesteld als directeur Reumatologie in de Radboud UMC hebben we op 20 maart j.l. ons eerste overleg dus in de Radboud gehad.

Het doel is om samen te kijken wat we voor elkaar kunnen betekenen. Verder hebben we als patiëntenverenigingen thema's aan kunnen dragen zodat vanuit

Radboud en Maartenskliniek gekeken kan worden wat voor lezingen het aankomend jaar gepland kunnen worden.

De intentie is om in Nijmegen, Cuijk/Boxmeer en Venray/Venlo minimaal 1 thema-avond per jaar te houden waar eenieder dan na aanmelding naar toe kan.

Voor deze regionale informatiebijeenkomsten hebben we samen de volgende thema's aangedragen:

- Artrose
- Reumatoïde Artritis
- Reumachirurgie, welke operaties, peesdelen hand, knie- en heup etc.

Het is even afwachten wanneer de bijeenkomsten gepland kunnen worden maar daar houden wij u van op de hoogte.

Verder is er op zondag **12 oktober** een congresdag gepland die als het even kan in zowel de Radboud als de Maartenskliniek plaats zal vinden, Patiënten kunnen dan afhankelijk van het programma zelf een keuze maken waar ze naar toe gaan. Han Repping-Wuts van de Radboud en Joyce Afink van de Maartenskliniek gaan samen deze dag in elkaar zetten, zij werken beide nauw samen met Dr. v/d Hoogen.

Voor de congresdag hebben we samen o.a. onderstaande thema's aangedragen: Uitleg over chronische ontsteking, immuniteit en vaccinatie bij reumamedicatie Reumageneesmiddelen, voor- en nadelen, toezicht, therapietrouw (daar schort het nogal eens aan blijkt in de praktijk) etc.

Rol zorgverzekeraar en vergoeding in zorg maar dan wel de verzekeraar(s) die de meeste klanten in deze desbetreffende regio heeft.

Rol reumaverpleegkundige en kringgesprek met reumapatiënten.

Uitleg over de pijnpoli.

Welke thema's er uiteindelijk aan bod komen is voor ons ook even afwachten.

Wat ook fijn is dat we nu in elk infoblad als het even kan een artikel van de Radboud/ Maartenskliniek krijgen over onderzoek wat is gedaan of ander nieuws wat reuma gerelateerd is. Het eerste artikel staat er dit keer al in.

Het is voor ons als afvaardiging van de RPV Land van Cuijk prettig en leerzaam naar dit soort bijeenkomsten te gaan, je kunt veel van elkaar leren en zeker nu er daadwerkelijk ook stappen worden ondernomen met de dingen die je aandraagt zetten we een stap in de goede richting.

Monique van Erkelens en José Kempen.

REVOLUTIONAIRE HANDSCAN ZORGT VOOR BETERE RA-ZORG

Een revolutionaire HandScan brengt met behulp van licht ontstekingen bij reumatoïde artritis (RA) sneller in kaart. Hierdoor kunnen mensen met RA in de toekomst meer op maat behandeld worden. Onder leiding van prof. dr. Floris

Lafeber van UMC Utrecht wordt de HandScan nu voor het eerst ingezet bij zo'n 50 patiënten. 'De HandScan is een technologisch alternatief voor het vaststellen van de ziekteactiviteit bij RA', vertelt professor

Experimentele reumatologie in Utrecht. Lafeber. Lafeber is hoogleraar



'Nu stelt de reumatoloog bij in totaal 28 gewrichten vast of ze pijnlijk of gezwollen zijn door ontstekingen. 22 van die gewrichten zitten in de handen en polsen. De zogeheten DAS28-score geeft de ernst van de reuma aan en is een belangrijk meetpunt. Maar, het is mensenwerk en dus niet helemaal objectief. Ook kost de DAS28 relatief veel tijd waardoor reumatologen hem vaak niet helemaal doen.'

Beter weten is beter behandelen

Als de HandScan sneller en beter de ernst van de reuma kan vaststellen, kunnen mensen met RA ook beter behandeld worden. Medicijnen kunnen snel worden aangepast en de ziekte kan eerder tot rust gebracht kan worden. Lafeber legt uit waarom dat belangrijk is: 'Het vaak controleren van de RA-patiënt en het snel aanpassen van medicijnen in de eerste periode na de diagnose zorgt voor een veel kleinere kans op onherstelbare gewrichtsschade.'



Hoe de scan werkt

Met de HandScan kunnen reumatologen met behulp van rood en infrarood licht gewrichtsontsteking in de handgewrichtjes van reumapatiënten vaststellen. De scanner meet de doorbloeding in de 22 gewrichten van de handen en polsen. Floris Lafeber: 'Een patiënt steekt zijn handen in de scanner

en na 1 à 2 minuten rolt er een getal uit dat wat zegt over de ziekteactiviteit. Met de HandScan kan de intensieve controle van patiënten ook in drukke reumatologiepraktijken mogelijk worden. Voor de patiënt is het prettiger dan het gevoelen van gewrichten.'

Ruim 50 patiënten worden gescand

Tijdens de eerste proeven in het UMC Utrecht liet de scanner al betere prestaties zien bij de diagnose van gewrichtsontstekingen. Nu wordt de scanner ingezet bij het volgen van de ziekte bij patiënten. Ruim 100 mensen bij wie kort geleden reumatoïde artritis is vastgesteld, worden gevolgd. Bij de helft van de

patiënten wordt de DAS28-score gebruikt. Bij de andere 50 wordt de HandScan gebruikt om te ziekte te volgen.

Ziekte sneller tot rust

'Het doel is te onderzoeken of het gebruik van de HandScan voor reumatologen beter werkt om de ziekte sneller tot rust te brengen. Als dat zo blijkt te zijn hoeven patiënten straks misschien niet altijd meer naar het ziekenhuis voor controle, maar kunnen de ontstekingen zelf thuis meten met de HandScan als die nog verder is ontwikkeld. Maar dat is toekomstmuziek', aldus Lafeber.

Noot: *U kunt zich niet opgeven voor dit onderzoek van professor Lafeber. Het net gestarte onderzoek is een samenwerking tussen het UMC Utrecht, de stichting Reumaonderzoek Utrecht en Hemics BV, de maker van de HandScan. Het Reumafonds is een van de financiers van het onderzoek dat valt binnen het programma LSH (Life Sciences and Health). Hierin werken bedrijven, goede doelen en onderzoeksinstellingen samen aan nieuwe behandelingen in de gezondheidszorg.*

WANDELING PLASMOLEN

Op zaterdag 17 mei was er weer een wandeling en wel vanaf de parkeerplaats in de Plasmolen. Ruim voor half elf werd er gebeld of we even wilden wachten want deze wandelaars konden niet voor half elf aanwezig zijn dus werd er gewacht. Rond 10.40 u gingen we op pad. We hadden deze keer gekozen voor de Sint Jans berg. Bij het oversteken van de rijksweg kregen we voorrang van een groep motorrijders (zijn dus niet zo slecht als er gezegd wordt!).

Bij aankomst bij de Sint Jansberg werd er eerst langs het beekje gelopen om zo verder het bos in te lopen en werd er van de beek afscheid genomen, om de berg te beklimmen dit deed ieder op zijn of haar tempo. Boven aangekomen werd er even gerust om op adem te komen, hierna nog een stukje klimwerk, en toen kon de afdaling beginnen. Na het bezichtiging van de watermolen, gingen we naar de wel verdiende koffie. Op advies van Karin werd er gekozen om koffie te drinken bij ijsalon Clevers. Na nog wat nagepraat te hebben, over de mooie wandeling, en om de wandelingen weer om de 3 weken te houden, en eventueel in de zomer weer een avondwandeling.

Hierna ging iedereen met auto of fiets tevreden naar huis en kunnen we ons weer klaar stomen voor de volgende wandelingen hopen dat er net als deze keer tenminste 9 loper(st)er)s aanwezig zijn.

Groetjes Marcel van Erkelens



“ ARTROSE IN DE HAND” (Maandbrief)

13 Procent van de Nederlandse bevolking heeft een vorm van artrose, waarbij een grote groep mensen de klachten voornamelijk in de handen heeft. Dit is de reden waarom er jaren geleden in de Sint Maartenskliniek een groepsbehandeling is ontwikkeld voor patiënten met handartrose.

Doel van de groepsbehandeling is dat de patiënt aan het einde van het programma in staat is meer invloed uit te oefenen op de gevolgen van artrose in het dagelijks leven.

De patiënten krijgen veel voorlichting en praktische handreikingen, waarmee ze thuis zelf aan de slag gaat. De groepsbijeenkomsten wordt gegeven door een reumaverpleegkundige en een ergotherapeut.

Tijdens de bijeenkomsten wordt er informatie gegeven over handartrose, behandelmogelijkheden, de voor- en nadelen van medicatiegebruik en wat het betekent om artrose te hebben. Ook worden er praktische tips gegeven zodat de patiënt activiteiten makkelijker kan uitvoeren. Daarnaast worden er handoefeningen aangeleerd.

In een van de groepen die ik samen met de ergotherapeut begeleid heb zat mevrouw Kusters. Mevrouw wist weinig van artrose, wilde geen medicatie gebruiken, had last van extreme vermoeidheid, en op haar werk (docent handvaardigheid op een middelbare school) wisten collega's en leerlingen niet dat ze last had van handartrose. Doordat mevrouw op haar werk haar handen extreem overbelasten kon ze een aantal praktische activiteiten thuis niet meer uitvoeren zoals het strijken en stofzuigen.

Wat is er voor mevrouw veranderd sinds de behandeling:

- Mevrouw is gestart met 3x daags 1000mg paracetamol, zodat ze iets minder pijnklachten had en de handoefeningen daardoor wat makkelijker kon volhouden en opbouwen, Tevens had ze hierdoor wat minder klachten, waardoor haar vermoeidheid ook minder was geworden.
- Tijdens haar werk neemt mevrouw af en toe een micro pauze (korte pauze waardoor ze weer goed op haar houding let)
- Ze vraagt meer hulp aan met de leerlingen op school, zodat de leerlingen nu kratjes met materiaal sjouwen
- Mevr. is tijdens de handvaardigheid lessen beter materiaal gaan gebruiken (scherpere mesjes e.d.).
- Tevens is mevrouw zich tijdens de bijeenkomst heel bewust geworden hoe ze ondanks haar klachten toch kan strijken. Dit wordt hieronder toegelicht.

Tijdens de groepsbijeenkomst is met de hele groep gekeken hoe ze het strijken kon veranderen:

Een persoon gaf aan, zorgen dat je er uitgerust aan begint. Een ander zij, “zorg dat de strijkplank op de goede hoogte staat”. Weer een andere groepsgenoot gaf aan, “Ik strijk bijna niets”. Het is dus goed om te kijken naar je eigen normen en waarden. Strijk je omdat je het nodig vindt? Of uit een gewoonte?

Ergonomische tips zijn: zorg dat je vanuit je schouder en elleboog strijkt en minder vanuit je hand. Zorg dat je niet in het handvat van de strijkbout knijpt, zet de strijkbout niet iedere keer op zijn achterkant, zodat je hem niet iedere keer hoeft te kantelen. Spaar de was niet op, maar doe steeds een beetje. Strijk een aantal kledingstukken, leg ze vervolgens in de kast (dus verander je houding) en ga dan weer verder.

Al met al kwam er veel inbreng vanuit de groep, mevrouw heeft veel tips gekregen hoe ze toch kan strijken ondanks haar klachten.

Mevrouw gaf aan er heel blij mee te zijn dat ze deel heeft kunnen nemen aan de handartrose groep. Ze is zich nu veel bewuster geworden van de manier waarop ze haar handelingen uitvoert en de manieren waarop ze haar handen belast. Dit is een mooi voorbeeld van wat een handartrose groep kan betekenen.



Els Kuijpers
Gespecialiseerd reuma verpleegkundige

OPLOSSING PUZZEL

Oplossing Sudoku (apr - mei)

2	1	6	9	3	7	8	5	4
9	7	8	6	4	5	1	2	3
3	5	4	2	1	8	6	9	7
1	6	3	5	9	4	7	8	2
8	4	2	3	7	1	9	6	5
5	9	7	8	6	2	4	3	1
6	3	1	4	5	9	2	7	8
7	2	9	1	8	3	5	4	6
4	8	5	7	2	6	3	1	9

MOPJE

Een vliegtuig staat al op de startbaan, als de piloot besluit terug te keren naar het vertrekpunt. Meer dan een uur later vertrekt het vliegtuig dan toch. Een passagier vraagt aan de stewardess wat er aan de hand was. Zij antwoordt: De piloot hoorde een gek geluid in de motor, en het duurde zolang voordat we een andere piloot vonden.

NIET WEGGOOIEN

Als jullie Ons Buukske gelezen hebben, gooi het dan niet weg maar leg het neer in de spreekkamer van arts, tandarts, therapeut enz. Ook bij sportverenigingen, instellingen enz. kunnen we op deze wijze mensen attent maken op onze vereniging. Bij voorbaat dank voor jullie medewerking.



PRAKTIJK VOOR PODOLOGIE

ORTHOPEDISCHE

SCHOENAANPASSINGEN

PIETER BONGARTZ

PODOLOOG-SPORTPODOLOGIE

OOK VOOR DIABETES EN REUMATISCHE VOETEN

PRAKTIJKADRES : JAN VAN CUIJKSTRAAT 87 - CUIJK

0485 - 31 81 39 * 06 – 44 27 40 95

VAN DE REDACTIE



De redactie van Ons Buukske houdt zich op geen enkele wijze verantwoordelijk (met uitzondering van de door de wet voorgeschreven verantwoording) voor de inhoud van, ook op verzoek van derden, geplaatste artikelen en evenmin voor de inhoud van advertenties. Als de redactie artikelen overneemt van anderen wordt altijd de bron vermeld. Advertenties in Ons Buukske houden geen automatische aanbeveling in van de betreffende artikelen door de RPV Land van Cuijk. Zelfmedicatie kan risico's inhouden. Raadpleeg daarom altijd eerst uw huisarts. Staan er onjuistheden in Ons Buukske vermeld, schroom dan niet om dit te melden bij de redactie.

Hebt u geen boekje ontvangen neem contact op met de redactie tel: 0486 – 42 08 01 alleen dan kunnen we actie ondernemen.

Dit exemplaar is in week 22 2014 verzonden

Wilt u iets insturen voor in Ons Buukske kunt u dat via de post of via e-mail (voorkeur gaat uit naar E-mail).

Adres: Eindredactie RPV rpvlandvancuijk@hotmail.com