

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.



Ons Buukske
Contactblad van de
Reumapatiëntenvereniging
Land van Cuijk
Oktober - November 2016

Inhoud:

Colofon RPV Land van Cuijk.....	2
Voorwoord	3
Activiteitenplanning 2016	3
Info over de activiteiten van de ontspanningscommissie	3/4
Verslagen van Juni en Juli	4/6
De 2e reeks recepten van de kookworkshop van de Han.....	5/7
Oproep.....	7/8
How long should you go?.....	8 t/m 10
Wandelen in Gassel.....	10
Europese beurs voor onderzoek naar vroege opsporing RA ...	10/11
European Care Residences	12
Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland.....	13/14
Actief in de Reumawereld	14 t/m 16
8 voedingtips voor de gewrichten.....	16 t/m 19
Informatiebulletin voor Patiënte reumatische ziekten	19 t/m 22
Oplossing Plaatjes puzzel	23
Niet weggooien	24
Van de Redactie	24

TUINCENTRUM

Olieslagers



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.

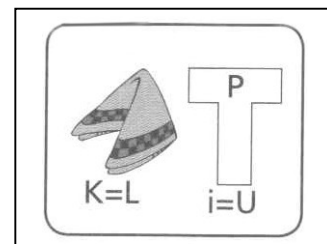
Dit exemplaar is in week 39 2016 verzonden

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

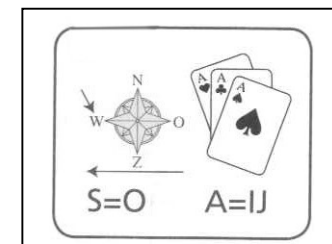
Adres: Eindredactie RPV rpvlandvancuijk@hotmail.com

PLAATJES PUZZEL

1



2



Colofon RPV Land van Cuijk

Inschrijving Kamer van Koophandel: 40218859
IBAN nummer NL17RABO0180508407
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@gmail.com

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

Bestuurslid
Mevrouw. J. (Jolanda) van Wely
Telefoon: 0485-215182
E-mail: rpvontspanning@gmail.com

Bestuurslid, ontspanningscommissie, hydrotherapie
Mevrouw P.M.F. (Francine) Verhoeven
Telefoon: 0485-385756
E-mail: rpvontspanning@gmail.com

Bestuurslid
De Heer P. (Peter) van Heeswijk
Telefoon: 0485-322363
E-mail: rpvontspanning@gmail.com

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



OPLOSSING PLAATJES PUZZEL

(augustus - september)

1. Bereik
2. Valsaard

In samenwerking met

Reumafonds

DE WITTE BRUG

RESTAURANT-ZALEN

georganiseerd. Hiervoor zijn 2 werkgroepen aan het werk gegaan. We weten nog niet precies hoe het er uit zal gaan zien. Wat belangrijk is om te laten weten is dat de PAR van de afdelingen Reuma en Algemene Interne Geneeskunde zijn geïnformeerd over de verbouwplannen en hierbij worden betrokken. Als er meer duidelijkheid is over de plannen zullen patiënten gevraagd worden om mee te denken.

Narrow casting

Wanneer u onze polikliniek bezoekt, wacht u voor uw afspraak in wachtkamer H. Dit is de gezamenlijke wachtkamer voor patiënten van de afdelingen Reumatische ziekten, Endocriene ziekten en Klinische genetica. Op de drie beeldschermen die hier hangen bieden wij u informatie over de uitloop van de spreekuren (en hoe lang), uw bezoek op de polikliniek, het medicatiepaspoort, parkeren bij het Radboudumc, uw registratie, mijnRadboud en klachtenbemiddeling. Ook het actuele nieuws komt voorbij op de onderste balk. U kunt voor vragen, bijvoorbeeld hoe lang het bloedprikken nog duurt, ook altijd terecht bij de balie van de polikliniek.

Aanmeldzuil

Bij binnenkomst op de polikliniek zijn er 3 aanmeldzuilen waarvan 1 voor rolstoelgebruikers. Meld u in principe altijd aan bij de aanmeldzuil. Het is belangrijk om alle stapjes te doorlopen om u goed te hebben aangemeld. Bij deze aanmeldzuilen staat meestal ook een vrijwilliger die u hierbij kan helpen. De vrijwilligers zijn de hele week aanwezig behalve op vrijdagmiddag. Bij de balie kunt u terecht voor aanvullende vragen en/of wijzigingen in uw persoonlijke gegevens.

Met de barcode op uw afsprakenkaart of afsprakenbrief kan er gescand worden bij de aanmeldzuil. Op het scherm van de aanmeldzuil komt te staan in welke wachtkamer u kan plaatsnemen. (A t/m H). Hierdoor kan de arts zien dat u er bent.

Wanneer u echter tussendoor voor een bloedprik/injectie komt, of voor bijvoorbeeld een spuitinstructie, dan moet u zich melden bij post geel.

Patiëntveiligheid en kwaliteit van zorg

Wereldwijd is er steeds meer aandacht voor kwaliteit van zorg. Dit betekent dat er naast medisch inhoudelijke kwaliteit ook gekeken wordt naar hoe schade door medisch handelen kan worden voorkomen. Ook de afdeling Reumatische ziekten werkt hard aan verbetering van veiligheid en kwaliteit van zorg. Zo wordt er lering getrokken uit gemaakte fouten en bijna-fouten, zijn er afdelings specifieke verbeterprojecten opgezet, en zijn met de aankomende keuring van het Radboudumc (JCI-accreditatie = internationaal ziekenhuis-kwaliteitskeurmerk), ook in het hele ziekenhuis de werkafspraken aangescherpt. Het kan zijn dat u hier als patiënt ook wat van merkt. Zo kan het u opgevallen zijn, dat zorgverleners steeds vaker naar uw naam en geboortedatum vragen, dat er naast de vraag of u pijnklachten heeft, ook gevraagd wordt naar een specifieke pijnscore, dat u actief gevraagd wordt een recent (maximaal 3 maanden oud) medicatieoverzicht van de apotheek mee te nemen naar iedere poliklinische afspraak en dat u bij opname gevraagd wordt u te houden aan de afspraken met betrekking tot hygiëne op de afdeling. Dit zijn voorbeelden van maatregelen die genomen zijn om schade bij patiënten te voorkomen. Wij vragen hierin ook uw medewerking, zodat we aan iedere patiënt steeds meer veilige zorg kunnen leveren.

Een goed idee? Meld het de redactie

Een informatiebulletin is pas interessant en effectief als deze voldoet aan de behoefte van de lezer. Daarom zijn we benieuwd wat u vindt van dit bulletin. Maar ook: welke vraag mist u nog die absoluut een keer moet worden beantwoord? Laat het ons weten als redactie.

De redactie van dit informatiebulletin bestaat uit Alma Peters (patiënt), Cindy Gerrits (polikliniek assistent) en Han Repping-Wuts (onderzoeker).

Dit informatiebulletin is een uitgave van de PAR Reuma van de afdeling Reumatische ziekten van het Radboudumc. Voor vragen en opmerkingen of om aan te geven dat u dit informatiebulletin niet meer wenst te ontvangen, kunt u contact opnemen met: patientenadviesraad.reuma@radboudumc.nl

De deadline voor kopij voor het volgende informatiebulletin is 1 april 2017. De redactie behoudt zich het recht voor ingezonden kopij in te korten of niet te plaatsen.



VOORWOORD



Voorwoord van de voorzitter.

Terwijl voor de meesten van ons de vakantie reeds voorbij is, en hopelijk met plezier hierop kunnen terugkijken, kunnen we de dagelijkse gang van zaken weer oppakken. Moge het werk en ontspanning een goede afwisseling zijn zodat we ook de herfst en winter goed zullen doorkomen. Het bestuur en vooral de activiteitencommissie zal ook dit najaar enkele bijeenkomsten of activiteiten organiseren waarin ieder wat naar zijn of haar gading kan vinden. Daarom toch opnieuw de vraag aan jullie om ideeën aan te dragen of aan te geven waar jullie belangstelling naar uitgaat. We zullen trachten om hieraan te voldoen en bij het samenstellen van de activiteitenagenda hiermee rekening te houden.

Ook is de tijd aangebroken om de aanbiedingen van de zorgverzekeringen te vergelijken. Overstappen naar een andere zorgverzekering kan een voordeel zijn. Met name de aanvullende zorg kan erg verschillen tussen de diverse aanbieders. Kijk goed naar welke zorg of hulp die je denkt nodig te hebben en vooral wat de vergoedingen hiervoor zijn. Op internet is veel te vinden. Vraag als je zelf hierover niet beschikt je kinderen, vrienden of kennissen om je hierbij te helpen. Het kan je veel geld besparen.

Henk Kuppen.

ACTIVITEITENPLANNING 2016

Activiteitenplanning voor Oktober t/m December 2016.

Wo	12-10-2016	Wereldreuma dag, hier wordt aan gewerkt
Zo	16-10-2016	Wandelen vanaf van Der Valk in Cuijk aanvang 10.30 uur
Wo	09-11-2016	Lezing over voetreflex
Zo	13-11-2016	Wandelen vanaf de parkeerplaats bij de Kuilen in Langenboom aanvang 10.30 uur.
Wo	16-11-2016	Zwemmen in Arcen van 15.45 uur tot 16.45 uur Aanmelden kan via Monique, tel: 0485-470287. Graag voor 14 november!
Za	26-11-2016	Wandelen vanaf het Raadhuisplein in Oeffelt, aanvang 10.30 uur
Wo	07-12-2016	Kerstbloemstuk maken, zie info in Ons Buukske

INFO OVER DE ACTIVITEITEN VAN DE ONTSPANNINGSCOMMISSIE

12 oktober is het wereldreuma dag, deze dag staat in het teken van **Patiëntgerichte zorg, het is in uw handen, neem controle...**

Samen met Fysiotherapiepraktijk ABC Maassen in Boxmeer hebben wij een inloopavond georganiseerd waar iedereen binnen kan lopen die geïnteresseerd is in reuma en ons thema. Aanwezig zijn fysio therapeuten, ergo therapeuten, diëtiste en er is ook een informatietafel van onze vereniging.

Waar: Fysiotherapiepraktijk Maassen, Rembrandt van Rijnstraat 3, 5831BA Boxmeer,
Tel.: 0485-575782

Tijd: 19.30 uur tot 21.00 uur.

Wij zien jullie van harte tegemoet!

Lezing

Woensdag **9 november** om 19.30 wordt er door Helmi Kersten (<http://voetreflexhelmikersten.nl/>) een **lezing** gegeven over **voetreflex en handmassage**. De lezing vindt plaats in 't Heike Leeuwerikstraat 68 in Mill. Voor leden is de lezing gratis, **niet leden** betalen een **kleine bijdrage van € 3,50. Dit is inclusief een consumptie**.

Voetreflex is een veilige natuurgeneeswijze die ervan uitgaat dat het hele lichaam op de voeten weerspiegeld wordt. Alle organen, beenderen en weefsels hebben een reflexpunt op de voeten. Door deze reflexpunten te stimuleren d.m.v. drukpuntmassage wordt de doorbloeding, lymfe- en energiedoorstroming gestimuleerd en worden afvalstoffen sneller afgevoerd. Hierdoor kunnen klachten verminderen of verdwijnen. De vitaliteit neemt toe en lichaam en geest ontspannen. Handmassage is misschien minder populair maar minstens net zo lekker als voetmassage. Ook in je handen zitten drukpunten die tijdens een massage worden gestimuleerd. Meridianen en acupunctuurpunten op handen, onderarmen en ellebogen worden ook gemasseerd wat een verkwikkend effect heeft op je hele lichaam.

Zwemmen in Arcen

Woensdag 16 november van 13.45 uur tot 16.45 uur. De kosten zijn € 10,00. Aanmelden kan via Monique, Tel: 0485-470287 of per E-mail: rpvontspanning@gmail.com
Opgeven kan t/m 14 november.

Kerstbloemstuk

Woensdag **7 december** kan men deelnemen aan een workshop kerstbloemstuk maken. Deze wordt geheel verzorgd door tuincentrum Olieslagers.
Aanmelden kan t/m woensdag 30 november via E-mail rpvontspanning@gmail.com of bij Francine Tel: 0485-385756.
Waar: in Café zaal 't Heike, Leeuwerikstraat 68, **Tijd:** 19.30 uur tot 21.30 uur 5451VD Mill, Tel: 0485-451840.
Kosten zijn voor leden € 15,00 en **niet Leden** € 25,00.
U kunt dit overmaken op Banknummer NL17RABO0180508407 o.v.v. Kerststuk 2016.

Verslagen van activiteiten die zijn geweest in Augustus en September 2016

Wandelen in de Staatsbossen in St. Anthonis.

Op zondag 28 augustus waren we met 5 personen aanwezig voor een mooie wandeling. Ik vertelde nog aan de groep dat we vaak de route kwijt zijn en telkens ergens anders uitkomen omdat we niet goed opletten tijdens het wandelen in de Staatsbossen. Dit keer kwam het helemaal goed want we besloten samen om de knooppuntenroutes eens te proberen. Samen gekeken dat we vooral door de bossen wilde lopen i.v.m. het warme weer en een stuk over de hei. We besloten om een route van 6,4 km. te gaan lopen en daarom werden de nummers van de knooppunten keurig op een briefje geschreven zodat het niet mis kon gaan en dat is warempel goed gelukt, prima uitvinding! We hebben heerlijk gelopen, flink moeten klimmen af en toe en genoten van mooie paarse heidevelden, het was weer geweldig. Ook delen van de Staatsbossen gezien die ik niet eerder had ontdekt met dank aan de knooppuntenroute! Na zo'n anderhalf uur lopen was het extra genieten van het glaasje water, de thee en de cappuccino op het terras bij de Heksenboom. Graag tot een volgend keer en loop eens gezellig met ons mee!
José Kempen.

Nu iedere 3 maanden afwisselend met de reumatoloog en reuma consulent. Het is handig dat er een apotheek bij het ziekenhuis zit. De spuiten die de Radboudumc apotheek levert vind ik prettiger in gebruik dan de spuiten van mijn eigen apotheek. Wel is de wachttijd soms erg lang bij de apotheek van de Radboudumc.

Han Repping Wuts heeft mij gevraagd deel te nemen aan gesprekken met eerstejaars medicijnen studenten. De bijeenkomst duurt een uur. Er zijn een reumatoloog en een patiënt aanwezig die vragen van de studenten beantwoorden. Onderwerpen die besproken worden zijn o.a. de bijwerking van medicijnen, hoe is de behandeling, hoeervaart de omgeving de ziekte, gevolgen voor het werk/hobby etc.. Ik vind dit leuk om te doen. Ik ben namelijk 15 jaar werkzaam geweest als docente drogisterij opleidingen en voor mijn huwelijk heb ik 5jaar als student-assistent op een laboratorium bij de T.U. in Delft gewerkt.

Ook heb ik samen met andere patiënten in een panel gezeten om ervaringen uit te wisselen betreffende onze aandoening. Ik heb dit als heel zinvol ervaren, vooral in het begin van de ziekte als alles nog erg onzeker is.

Bij mij is de reuma nu goed onder controle kan weer alles doen, alleen ben ik eerder vermoeid dan vroeger.

Door de methotrexaat 12,5mg injectie per week en foliumzuur heb ik geen last meer van allergie en ben ik al 4 jaar niet meer verkouden geweest.

Toonaangevend wetenschappelijk onderzoek

Flossen tegen Reuma; feit of fictie?

Door: Marije Koenders



Tandverzorging en reuma, wat heeft dat nou weer met elkaar te maken? Het verband is niet vanzelfsprekend; nog niet in ieder geval. Voordat ik daarover verder uitweid, wil ik eerst even terug naar de tijd van de slavernij, koloniën en overzeese handel. Rond 1800 is de tijd van de eerste import van suiker uit West-Indië naar Europa. Wat begon als "het witte goud van de upperclass" verspreidde zich al snel onder alle lagen van de bevolking. Het zal niemand verbazen dat de suikerconsumptie samenviel met de opkomst van tandbederf en tandvleesaandoeningen, maar interessant genoeg was het ook de tijd waarin voor het eerste reumatoïde artritis (RA) werd beschreven als nieuw type aandoening aan het bewegingsapparaat.

Parodontitis (PD) is een ernstige en chronische vorm van tandvleesontsteking die verder gaat dan alleen het tandvlees, en ook het kaakbeen aantast wat leidt tot uitval van tanden en kiezen. PD en RA, wat hebben die twee met elkaar te maken? Beide zijn veel voorkomende, chronische aandoeningen die gepaard gaan met ontsteking en schade, en die gekenmerkt worden door opvlamming en remissie. Beide zijn geassocieerd met roken en bepaalde genetische variaties. Een interessant gegeven is dat parodontitis vaker voorkomt bij mensen met RA, en dat ook RA vaker voorkomt bij mensen met parodontitis. Naast dit statistische verband is er ook steeds meer bewijs voor een mechanistisch, oorzakelijk verband tussen deze twee ziekten. In het lopende microbiomonderzoek (microbiomen zijn alle micro-organismen die op en in ons lichaam leven, zoals op de huid, in onze darmen en in de mondholte) van onze afdeling Reumatische Ziekten zijn we recent in samenwerking met de Tandheelkunde afdeling van het Radboudumc de PARASOL-studie gestart, waarbij we het mechanisme tussen RA en PD verder proberen te onttrafelen. Tevens zullen we onderzoeken in hoeverre de behandeling van PD met een nieuwe remmer, resolvines genaamd, een gunstig effect heeft op de ontwikkeling en ernst van RA. Dit preklinisch onderzoek zal de komende 3 jaar plaatsvinden, dus voordat we weten of we het gecombineerd voorkomen van Parodontitis en RA daadwerkelijk met resolvines kunnen behandelen: goed poetsen en flossen kan nooit kwaad!

Informatie op de polikliniek/Post Geel

De polikliniek is momenteel bezig met het voorbereiden van een verbouwing. Er gaat een nieuw gebouw komen wat waarschijnlijk 2020-2021 opgeleverd gaat worden. Dit houdt in dat op de polikliniek wordt nagedacht over een centrale aanmeldbalie (front-office) en een centrale prikpost, zoals dat ook al op andere poliklinieken in het ziekenhuis is

Belangrijk zijn de patiëntbesprekingen: ziektegeschiedenissen van patiënten worden besproken in aanwezigheid van vrijwel alle dokters, waarbij naar een voor deze patiënt zo goed mogelijke oplossing wordt gezocht.

De woensdag is mijn patiëntendag: ik begin om half 8 onder het genot van een kopje thee met de voorbereiding voor de polikliniek, de eerste patiënt komt om kwart over 8. Per bezoek staat 15 minuten voor patiënten die ik vaker zie (de 'controle-patiënten') en 30 minuten voor de nieuwe patiënten. Met het telefonisch spreekuur erbij ben ik tegen 13 uur klaar. Daarna ben ik na een kleine lunch nog ruim 2 uur bezig met het nakijken van de laboratorium- en Röntgenuitslagen en het opstellen van brieven over een patiënt die naar de verwijzer (huisarts of specialist) gestuurd worden.

Daarna staat onderzoeksoverleg gepland. Er zijn ongeveer 15 onderzoekers die ik als promotor mag begeleiden; het meeste werk in de begeleiding wordt door de co-promotor gedaan; ik kijk vooral naar het tijdschema van het onderzoek (loopt alles volgens schema?) en denk mee over nieuwe onderwerpen. Vervolgens zijn er de mails die om een antwoord vragen. Ik heb me aangeleerd om zo snel mogelijk iets met een mail te doen: hetzij beantwoorden, hetzij in een map plaatsen zodat ik er later wat aan kan doen. Desalniettemin staan er nogal wat mails in mijn inbox.

Vanwege een lang van te voren geplande agenda worden afspraken die op korte termijn nodig zijn aan het einde van de middag/begin van de avond gepland. Dat gebeurt gemiddeld 2-3 keer per week. Een kopje soep en een klef broodje (honger maakt rauwe bonen zoet) zorgt dat het energieniveau op peil blijft. Tussen half 7 en 7 uur rijd ik huiswaarts en geniet ik met mijn vrouw van een kort avondmaal met glaasje rode of witte wijn. Als de temperatuur het toelaat blijf ik tot laat buiten zitten, maak soms de buitenhaard aan en surf nog wat rond op internet of verwerk nog wat mails of doe andere werkzaamheden voor mijn werk. Tegen half 11 lopen we een blokje met de honden, sluiten de kippen op in het kippenhok (anders vallen ze te prooi aan de vossen) en geven de poezen eten. Daarna zet ik in bed de televisie aan, maar val gewoonlijk 15 minuten later in slaap (teevee is niet meer wat het vroeger was). En dan is er de volgende dag weer een nieuwe dag! En op vrijdagavond is het weekend, en laat ik het werk voor wat het is.

Een persoonlijk patiëntenverhaal

Ank Zielman 72 jaar



Zo'n 4,5 jaar geleden kreeg ik spierklachten, vooral in bovenarmen en dijbenen. Aanvankelijk dacht ik dat dit door de cholesterolverlagers kwam die ik al jaren gebruik. Na onderzoek door de huisarts bleek dit niet het geval te zijn en de klachten werden steeds erger. Ook is nog onderzoek gedaan naar de ziekte van Lyme, die ik vroeger heb gehad maar ook dit was geen aanwijzing voor de spierklachten. De huisarts dacht toen aan reuma en verwees mij door naar het Radboudumc. Dit was een schrikbeeld voor mij want mijn oma had erge reuma. Zij kon het bed niet meer uitkomen, had vergroeiingen in de gewrichten, was blind geworden en werd door haar zoon en schoondochter verpleegd.

De eerste afspraak in het Radboudumc was met een reuma consulente en reumatoloog. Zij hadden veel aandacht voor mij. Ik kreeg veel informatie en kon al mijn vragen stellen. Een belangrijke vraag voor mij was: "kan ik er van genezen?" Het antwoord was teleurstellend. Een hele kleine kans. Ik vond het vervelend dat ik zoveel medicijnen kreeg en was bang voor de bijwerkingen. De reumatoloog maakte mij duidelijk dat het belangrijk was zo vroeg mogelijk hier mee te beginnen om de reuma onder controle te krijgen en daardoor minder kans op schade te krijgen aan de gewrichten. Vooral in het begin was het fijn dat ik met al mijn vragen kon bellen en ook terug gebeld werd.

Ik heb me direct aangemeld bij mijn Radboud. Aanvankelijk vond ik het inloggen lastig, maar nu gaat het makkelijk. In mijn Radboud zie ik de bloeduitslagen, berichten over mijn afspraken en ook brieven van de reumatoloog aan mijn huisarts. Een keer zag ik dat de leverwaarden te hoog waren. Ik heb toen naar het Radboudumc gebeld. Mijn eigen reumatoloog was op vakantie en haar vervangster was vergeten mij te bellen. Zij bood haar excuses aan en de medicatie werd aangepast. Ik vind het fijn dat ik zo zelf de controle over mijn gezondheid houd.

De eerste jaren als patiënt had ik eens in de 3 maanden een afspraak met de reuma verpleegkundige en reumatoloog.

WANDELING SAMBEEK

Op zondag 11 september begon de wandeling bij de sluis in Sambeek. Er werd gekozen voor de richting van het oude ziekenhuis in Boxmeer. De route ging door het maasheggengebied, waar we genoten van de stille en de mooie natuur. Toen we op de plaats aankwamen bij het oude ziekenhuis zagen we dat een deel van het ziekenhuis er nog stond. Hier besloten we om in het centrum van Boxmeer koffie te gaan drinken bij ijssalon Rembrand. Helaas was deze eigenlijk nog niet open maar we werden toch geholpen. Er werd op het terras plaats gemaakt en daar konden we genieten van een heerlijk kopje koffie met een klein horentje ijs. Op het terras werden we vriendelijk begroet door niemand minder dan Emiel Roemer, die honger had gekregen van het sporten (had de sporttas achter op de fiets) en bij bakker Bart brood ging halen. Na een tweede kop koffie aan geboden door José ging het weer richting Sambeek. Omdat we niet langs de grote weg wilde lopen ging de route weer de woonwijk in om zo weer in het maasheggenlandschap te komen. Na ongeveer anderhalf uur kwamen we weer terug bij het begin. We kunnen terug kijken op een zeer geslaagde wandeling met uitstekend wandelweer. Jammer dat we maar met drie personen waren.

Wandelgroet, Marcel van Erkelens

DE 3^E REEKS RECEPTEN VAN DE KOOKWORKSHOP VAN DE HAN

Indiaanse Dahl – Curry met rode linzen en rijst (6 personen)

Ingrediënten:

- 1 grote uit, fijngesneden
- 600 gram zilverviesrijst
- 2 tenen knoflook, fijngesneden
- 3 cm gember, geschild en fijngesneden
- versgemalen peper en zeezout, 4 el Indiase garam masala (kardemom, gember, kaneel, kerrie masala, koenjit, komijn, koriander, kruidnagel, zwarte peper en venkelzaad)
- 1 blik tomatenblokjes á 400 gram
- 750 ml groentebouillon
- 250 gram gedroogde rode linzen
- Gedroogde chilipeper
- 1 blik kokosmelk (400 ml)
- Sap van 1 limoen
- Bosje koriander, de blaadjes
- Een paar stengels bosui, in ringetjes
- Handje geroosterde noten, zoals amandelen of cashewnoten



Keukengerei: grote pan met dikke bodem

Hulpmiddelen: hoekmes, snijplank met reliëf/opstaand randje, snijplank met pinnen, automatische (knoflook)pers, schaar met veer, blikopener

Bereiding:

Verhit olijfolie in een grote pan met dikke bodem. Bak de ui een paar minuten zacht. Voeg de knoflook, gember, zeezout en specerijen toe. Roer met een houten lepel tot het begint

te geuren. Voeg dan de tomaten uit blik toe. Doe de linzen erbij en voeg de bouillon toe. Breng aan de kook en verlaag het vuur. Laat 20 minuten zachtjes pruttelen. Voeg eventueel nog wat extra bouillon toe als de linzen het vocht hebben opgenomen. Breng op smaak met zwarte peper en chilipeper. Doe nu de kokosmelk en het limoensap erbij en breng weer tot net aan de kook. Laat de curry weer even pruttelen zodat hij dikker wordt. Schep de curry in kommen. Bestrooi met koriander, geroosterde amandelen en bosui.
Tip: Linzen zijn kant-en-klaar te koop in potjes, maar deze bevatten vaak toegevoegde zouten en suikers om ze langer houdbaar te houden. Kies daarom voor gedroogde linzen.

Falafel balletjes

Ingrediënten:

- 175 gedroogde kikkererwten (dit wordt ongeveer 400 gram na het wellen)
- 1 ei
- 1 ui
- 2 tenen knoflook
- 1 flinke hand peterselie (1 bakje, 20 gram)
- 1 theelepel korianderpoeder of een half bosje verse koriander
- 1 eetlepel gemalen komijn
- peper, zout, olie



Keukengerei: staafmixer/keukenmachine, pan

Bereiding:

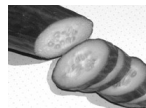
Verwarm wat olie in de pan en bak de uit samen met de knoflook de kruiden en een flinke snuf peper en zout, totdat de ui wat zacht is. Giet het water uit de pot van de kikkererwten en dep de kikkererwten droog. Doe ze in een keukenmachine (of in een kom en vervolgens een staafmixer) samen met het ui-mengsel en het ei en meng tot een groef mengsel. Maak hiervan vervolgens met je handen 12 balletjes. Leg de balletjes op een met bakpapier belegde bakplaat en vak ze op 200 graden voor 25-30 minuten. Keer de balletjes ongeveer halverwege om.

Tip: Falafel is een vleesvervanger op basis van de peulvrucht kikkererwten. Deze zijn goed te combineren in een salade of met een tortilla of pitabroodje. Ui kan eventueel voorgesneden gekocht worden. Ook hoeven de ui en de kruiden niet erg fijn gesneden te worden, omdat deze toch nog in de keukenmachine gaan.

Frisse salade

Ingrediënten:

- 1 zak gemengde slamix
- ½ komkommer
- 100 gram snoeptomaten of cherytomatjes
- 1 rode paprika
- ½ winterpeen



Keukengerei: een grote kom

Hulpmiddelen: hoekmes, antislipmat, pennenbank, antislip vingerdopje, schaar met veer, verdikking handvaten.

Bereiding:

Snij de komkommer en paprika in kleine stukjes en halveer de tomaatjes. Meng de groeten met de gemengde sla in een grote kom. Rasp de wortel en verdeel deze over de salade.

Tip: Vaak kunnen zakjes rauwkost voorgesneden gekocht worden.

Honingmosterd dressing

Ingrediënten:

6. Choudhary AK, Sheela Devi R, *Longer period of oral administration of aspartame on cytokine response in Wistar albino rats*, Endocrinol Nutr. 2015 Mar;62(3):114-22.

Informatiebulletin voor patiënten reumatische ziekten

Een uitgave van de Patiënten Advies Raad (PAR) Reuma

nummer 2, september 2016

Beste lezer,

Dit is het tweede informatiebulletin van de Patiënten Advies Raad (PAR) Reuma voor patiënten die in 2015-2016 de afdeling Reumatische ziekten van het Radboudumc bezocht hebben voor behandeling of een controlebezoek. Hierin willen we u twee keer per jaar bijpraten over ontwikkelingen die voor u als patiënt van het Radboudumc relevant zijn. In dit informatiebulletin is plaats voor informatie en verhalen van patiënten, zoals patiëntervaringen, ontwikkelingen in de reumazorg in het Radboudumc, resultaten van onderzoek of nieuwe onderzoeken. Wanneer u suggesties heeft voor onderwerpen of uw persoonlijke verhaal kwijt wilt, dan nodigen wij u van harte uit om dit aan ons te mailen: patientenadviesraad.reuma@radboudumc.nl

Wist u dat ...

... er op de website veel informatie staat over ziektebeelden en algemene informatie over de afdeling Reumatische ziekten? Kijk daarvoor op: www.radboudumc.nl/ReumatischeZiekten

... we in iedere nieuwsbrief een patiënt aan het woord laten?

... u voor de volgende nieuwsbrief - voorjaar 2017 - ook ideeën kunt aandragen?

... u op de site van het Reumafonds veel informatie kunt vinden over reuma maar dat daar ook informatie te vinden is over de diverse reuma patiëntenverenigingen in Nederland: <http://www.reumafonds.nl/>

... de afdeling Reumatische ziekten nog patiënten zoekt die helpen bij het onderwijs aan geneeskunde studenten en patiënten met Reumatoïde Artritis die helpen met de gewrichtsscore trainingen? Heeft u belangstelling, neemt u dan contact op met thea.vangaalen@radboudumc.nl of han.repping-wuuts@radboudumc.nl

... u eind van dit jaar in mijnRadboud niet meer hoeft in te loggen met uw DigiD maar met een gebruikersnaam, wachtwoord en SMS code? Patiënten die nu al gebruik maken van mijnRadboud krijgen daar nog informatie over toegestuurd.

... de PAR Reuma nauw betrokken is bij de samenwerking met de Sint Maartenskliniek?

Een dag van reumatoloog Frank van den Hoogen

Hoofd van de afdeling Reumatische ziekten van het Radboudumc en de Sint Maartenskliniek te Nijmegen



's Ochtends om half 7 uur ik de wekker afgaan, meestal ben ik dan al een half uur wakker. Rond 7 uur sta ik op en twintig minuten later ben ik op weg naar mijn werkplek, per dag variërend van het Radboudumc of de Sint Maartenskliniek. Afhankelijk van de weersomstandigheden, nette kleren die ik al of niet aan moet en externe uitstapjes buiten Nijmegen overbrug ik de afstand tussen mijn woonplaats Ooij en Nijmegen met de fiets, auto of motor. Ik ben meestal tussen half 8 en acht op mijn werk. Dan is het er nog erg rustig (op enkele early birds in Radboudumc na) en is het heerlijk om snel een aantal mails weg te werken. Om half negen is er de overdracht in het Radboudumc: een belangrijk moment waarbij alle stafleden en assistenten in opleiding aanwezig zijn en waarbij melding wordt gemaakt van de perikelen die zich in de dienst van de afgelopen nacht hebben voorgedaan. Bij de Sint Maartenskliniek beginnen om half negen de afspraken waaronder afdelingsmanagement- en concernmanagement-bijeenkomsten, in het Radboudumc vinden deze bijeenkomsten vooral in de middag plaats.

bepaalde reactiepaden die belangrijk zijn binnen het ontstekingsproces (Nakanishi, 2008).

5. Gluten en caseïne

Veel mensen zijn overgevoelig of allergisch voor gluten (graaneiwit) en caseïne (kaaseiwit). Allergieën en overgevoeligheden verhogen de ontstekingsbelasting in het lichaam. Andere voedingsstoffen die hieraan bijdragen zijn zuivelproducten, eieren (vanaf meer dan 8 per dag), varkensvlees en rundvlees.

6. Aspartaam

Deze bekende suikervervanger is niet alleen neurotoxisch, het kan ook een immuunreactie uitlokken (Choudhary, 2015) en daarmee een belasting vormen voor de gewrichten.

7. Alcohol

Een overdaad aan alcohol en andere stoffen die de lever verzwakken kunnen indirect een ontsteking uitlokken.

Voor veel mensen is bovenstaande lijst dagelijkse kost. Het is daarom niet moeilijk voor te stellen dat onze huidige voeding een behoorlijke ontstekingsbelasting met zich meebrengt en druk legt op de volksgezondheid. Door bovenstaande voedingsstoffen minder te eten, wordt een goed begin gemaakt met het wegnemen van gewrichtsstressoren, zodat de homeostase zich weer kan gaan herstellen.

Bronnen

1. David JA Jenkins, Cyril WC Kendall, Livia SA Augustin, Silvia Franceschi, Maryam Hamidi, Augustine Marchie, Alexandra L Jenkins, and Mette Axelsen, *Glycemic index: overview of implications in health and disease*, Am J Clin Nutr July 2002, vol.76 no. 1 266S-273S.
2. Mozaffarian D, Pischon T, Hankinson SE, Rifai N, Joshipura K, Willett WC, Rimm EB., *Dietary intake of trans fatty acids and systemic inflammation in women*, Am J Clin Nutr. 2004 Apr;79(4):606-12.
3. Simopoulos A.P., *The importance of the omega-6/omega-3 fatty acid ratio in cardiovascular disease and other chronic diseases*, Exp Biol Med (Maywood). 2008 Jun;233(6):674-88.
4. Uribarri et al., *Advanced Glycation End Products in Foods and a Practical Guide to Their Reduction in the Diet*, J Am Diet Assoc. 2010 Jun; 110(6): 911–16.e12.
5. Nakanishi Y1, Tsuneyama K, Fujimoto M, Salunga TL, Nomoto K, An JL, Takano Y, Iizuka S, Nagata M, Suzuki W, Shimada T, Aburada M, Nakano M, Selmi C, Gershwin ME., *Monosodium glutamate (MSG): a villain and promoter of liver inflammation and dysplasia*, J Autoimmun. 2008 Feb-Mar;30(1-2):42-50.

- 1 eetlepel honing
- 2 eetlepels mosterd
- 4 eetlepels olie
- 1 eetlepel citroensap
- Snufje zout

Keukengerei: schaal

Hulpmiddelen: schaal met antislip op de onderkant, mixer, hulpmiddelen om doppen te openen, pottenopener

Bereiding:

Doe alle ingrediënten in een schaal en meng goed door elkaar tot een gladde dressing. Verdeel de honingmosterd dressing over de salade, of serveer apart.

Tip: Gebruik extra vergine olijfolie. Dit is een olijfolie met betere kwaliteit en smaak en is geschikt voor koude gerecht.

Meloen – muntsalade

Ingrediënten:

- 1 kleine watermeloen
- 1 rode peper
- 8 gram verse munt
- 1 citroen
- 2 el poedersuiker



Keukengerei: schaal

Hulpmiddelen: elektrisch mes, schaal met antislip

Bereiding:

Snijd de meloen in 4 stukken, verwijder de pitten met een lepel en schep of snijd het vruchtvlees uit de schil. Snijd het vruchtvlees in stukken van 1 ½ cm. Snijd het steeltje van de rode peper. Halveer de peper in de lengte en verwijder eventueel met een schep mesje de zaadlijsten. Snijd de peper fijn. Snijd de munt fijn en pers de citroen uit. Meng in een schaal de meloen met de peper, munt en breng op smaak met citroensap en poedersuiker. Dek de schaal af en bewaar tot vlak voor gebruik in de koelkast.

Tip: Meloen is in sommige seizoenen voorgesneden te koop in de supermarkt en variatie in verschillende meloenen is mogelijk. Denk aan Cantaloupe, honingmeloen, galia meloen enz.

OPROEP

Radboudumc

De afdeling Reumatologie van het Radboudumc heeft uw hulp nodig. Als afdeling willen we mensen met reuma steeds meer betrekken bij de zorg, het onderzoek en het onderwijs.

We willen nu graag in contact komen met mensen met reuma, welke vorm dan ook, die zich willen inzetten voor het onderwijs aan studenten Geneeskunde. De opleiding Geneeskunde wil dat studenten zich al vanaf het begin van hun studie realiseren dat wat ze leren over ziektes betrekking heeft op mensen, en dat die mensen meer zijn dan een verzameling ziektes. Daarom organiseert de opleiding tot Geneeskunde elk kwartaal een aantal contacten met patiënten waarin de studenten in kleine groepjes met patiënten praten. Het gaat om gesprekken van 1 uur met een groep van 8 tweedejaars studenten Geneeskunde. Voorafgaand aan het gesprek wordt u ontvangen door een arts, die u naar de kamer brengt waar het gesprek plaatsvindt. U krijgt ruim van te voren informatie over plaats en tijdstip waar u zich kunt melden. Zoals het er nu uit ziet vinden de gesprekken

plaats in de periode november-december 2016 en januari 2017 en wel op de dinsdag of de donderdag ochtend.

Als voorbereiding op het gesprek bestuderen de studenten de achtergrond van de patiënten die ze gaan ontmoeten. Vervolgens bedenken de studenten in groepjes wat ze aan de patiënt willen vragen. Het gesprek gaat op geleide van de vragen van de studenten, maar u kunt natuurlijk ook zelf dingen vermelden waar de studenten niet aan gedacht hebben (dan wordt het nog leerzamer voor hen).

Na het gesprek met u als patiënt gaan de studenten weer in groepjes verder. Het gesprek met u als patiënt roept namelijk ongetwijfeld vragen bij ze op en die bespreken ze dan weer met een specialist. Op deze manier leren studenten steeds meer over reuma en wat dat betekent voor patiënten.

Reiskosten worden vergoed en u ontvangt een uitrijkaart voor de parkeergarage. U bent bij voorkeur onder behandeling van de afdeling Reumatologie aan het Radboudumc.

Heeft u vragen of belangstelling voor deelname neemt u dan (bij voorkeur via mail) contact op met Han Repping-Wuts.

han.repping-wuts@radboudumc.nl
telefoonnummer: 024-3616811 (ma t/m donderdag)

HOW LOW SHOULD YOU GO? GEPERSONALISEERDE BEHANDELINGSDOELEN VOOR REUMATOÏDE ARTRITIS.

Ik ben Iris Rose Peeters en ik ben 6^e jaar geneeskundestudent aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Gedurende drie maanden heb ik mij bezig gehouden met een onderzoek gericht op de behandelingsdoelen voor reumatoïde artritis (RA). Zoals u wellicht al wist, kunnen gewrichtsontstekingen leiden tot gewrichtsschade en het voorkomen hiervan is dan ook een van de voornaamste doelen in de behandeling van RA. Met name gedurende de eerste jaren van de ziekte is de kans op het verergeren van gewrichtsschade het grootst. Volgens de huidige richtlijnen is het doel voor iedere RA patiënt hetzelfde, namelijk de ziekteactiviteit onder een bepaalde score te krijgen; een DAS28 lager dan 2.6 en dit wordt ook wel remissie genoemd. Echter, eerdere onderzoeken hebben aangetoond dat wanneer er bij het stellen van de diagnose bepaalde risicofactoren aanwezig zijn, de kans op het ontwikkelen van gewrichtsschade groter is. Zo zou het dus mogelijk kunnen zijn, dat patiënten die geen van de risicofactoren hebben, niet perse remissie hoeven te behalen en dat medicatie al eerder afgebouwd zou kunnen worden. Maar mogelijk zouden patiënten met alle risicofactoren nog intensiever behandeld moeten worden om ook echt daadwerkelijk het doel van remissie te bereiken. Het doel van ons onderzoek was dan ook het ontwikkelen van een



beheersing van ontstekingsgedemedieerde aandoeningen zoals reumatoïde artritis.

Vooraf stressoren in voeding hebben een grote impact op onze gezondheid: we nemen dit een heel leven lang dagelijks meerdere malen tot ons. Hieronder een overzicht van de belangrijkste ontstekingsbevorderende voedingsmiddelen die het best vermeden kunnen worden, dus ook wanneer uw cliënt (nog) geen gewrichtsklachten heeft.

ontstekingen en oxidatieve schade. Suiker

Suiker bevordert de vrijmaking van inflammatoire cytokinen (Jenkins et al., 2002). Dit zijn boodschapperstoffen van het immuunsysteem. In reactie op suiker verhogen deze stoffen de ontstekingsactiviteit. Daarbij is overmatige consumptie van suiker één van de belangrijkste oorzaken voor overgewicht. Zeker bij een BMI hoger dan 28 produceren de vetcellen rondom de middel veel ontstekingsbevorderende stoffen (hypoxie). Deze stoffen vormen een belasting voor de gewrichten.

1. Transvetten en gehydrogeneerde vetten

De inname van transvetten vertoont een relatie met de toename van systemische ontstekingen bij vrouwen (Mozaffarian, 2004). Bovendien verhoogt transvet het LDL-cholesterol, waardoor aderen dichtslibben en de bloedtoevoer en nutriëntvoorziening naar gewrichten achteruitgaat.

2. Omega-6 (linolzuur)

Wanneer de verhouding omega-3/omega-6 doorslaat in de richting van omega-6, produceert het immuunsysteem voornamelijk ontstekingsbevorderende stoffen en minder stoffen die de ontsteking weer kunnen remmen (Simopoulos, 2002, 2008). Linolzuur zit in margarine, plantaardige oliën zoals zonnebloemolie en vlees.

3. Geraffineerde koolhydraten

Wit brood, witte rijst en aardappelen hebben een hoog-glykemische lading. Hoog-glykemische voeding verhoogt de glycatie, verhoogt de aanmaak van AGE-producten en verhoogt daardoor de ontstekingsbelasting in het systeem (Uribarri, 2010).

4. Monosodiumglutamaat

Deze stof zit veel in Aziatische (kant-en-klaar) gerechten en heeft, naast een invloed op de GABA/glutamaat stofwisseling in de hersenen, ook invloed op

meest exotische terminologie (soms ook nog in het Engels, de voertaal onder internationale laboranten). Na een eerste voorzichtige evaluatie van zowel de laboranten als de patiënten is het beeld positief. Na verdere uitwerking zal blijken hoe het verder zal gaan

- Deelnemen aan en betrokken bij de opzet van zogenaamde focusgroepen
Hierbij bent je als vertegenwoordiger van de patiënt betrokken bij onderzoeken die worden gedaan door allerlei mensen die actief zijn in de medische reumawereld. Je stelt samen met de onderzoeker brieven op die naar patiënten gaan en hebt ook een rol tijdens het interviewen van leden van focusgroepen. Dit zijn reumapatiënten die zich hebben aangemeld om mee te denken over bijvoorbeeld medicatie (hoe, wat, waar, waarom en wanneer) Gedurende een dagdeel debatteren zij met elkaar over de voors en tegens van het onderwerp, de stelling enz. Ook kun je nog een rol bij de evaluatie hebben
- 3) Verder ben ik gevraagd om deel te nemen aan een landelijk panel over reumamedicijnen. Hiervoor heb ik onlangs nog een oproep in Ons Buukske gedaan. Dit staat nog in de kinderschoenen. Dus daar kan ik een volgende keer wellicht iets meer over vertellen
- 4) Tot slot heb ik een poosje geleden aan een bijeenkomst deelgenomen, georganiseerd door het Reumafonds, waarbij geprobeerd werd om d.m.v. patiëntenparticipatie aan het motto 'Samen Maken Samen doen' voorzichtig werd geprobeerd handen en voeten te geven. Voor het verslag van de 1^{ste} bijeenkomst met als titel 'Brengen en Halen' verwijs ik graag naar de bijlage

Ik hoop op een later moment weer wat meer te kunnen vertellen over dit mooie werk.
Blijf zo gezond als mogelijk is en geniet zoveel als je kunt van alle kleine en grote dingen die op je pad komen.

Groeten van Peter van Grinsven

8 VOEDINGSTIPS VOOR DE GEWRICHTEN



Een goede voeding biedt de beste preventie tegen laaggradige Langs deze weg kan het een belangrijke bijdrage leveren aan de

voorspellingsmodel op basis van risicofactoren gecombineerd met ziekteactiviteit (gemeten middels de DAS28) om de risico's op het ontwikkelen van gewrichtsschade te voorspellen. Aan de hand van deze risico's wilden wij bekijken of de behandelingsdoelen aangepast zouden kunnen worden. De drie risicofactoren die gebruikt werden waren (allen gecontroleerd bij het stellen van de diagnose); positiviteit voor anti-CCP (reumafactor in het bloed), hoge bezinking (ontstekingswaarden in het bloed) en schade aan gewrichten gezien op röntgenfoto's. Het aantal risicofactoren dat behaald konden worden werden vertaald naar 4 risicoprofielen; 0, 1, 2 of alle drie de risicofactoren. Om te bepalen of patiënten verergering van hun gewrichtsschade hadden werd de score voor gewrichtsschade van de eerste röntgenfoto vergeleken met de score na drie jaar. Dit onderzoek werd gedaan met de gegevens van 451 patiënten afkomstig uit Zwitserland. Onze resultaten toonde aan dat voor deze groep van patiënten het aantal risicofactoren nauwelijks van invloed was op de kans op het ontwikkelen van gewrichtsschade; risicoprofiel 0 had een kans van 55%, risicoprofiel 1 had een kans van 43%, risicoprofiel 2 had een kans van 49% en risicoprofiel 3 had een kans van 53% op verergering van gewrichtsschade. Vervolgens werd ook gekeken naar de kans op het ontwikkelen van gewrichtsschade op basis van de gemiddelde ziekteactiviteit (gemeten middels DAS28) gedurende de eerste drie jaar van de ziekte. Patiënten in de remissiegroep bleken 41% kans op gewrichtsschade te hebben, patiënten in de lage ziekteactiviteit groep 61% kans en patiënten in de gemiddelde ziekteactiviteit groep een kans van 58%. Omdat de kansen voor alle groepen erg hoog waren, adviseerde wij dat voor alle patiënten uit dit Zwitsers cohort het beste behandelingsdoel het behalen van remissie bleef en hiermee blijft het behandelingsdoel voor deze patiënten onveranderd. Wij konden dus niet, zoals we van te voren verwacht hadden, andere behandelingsdoelen adviseren wanneer er geen of minder risicofactoren aanwezig waren.

Een zelfde soort onderzoek is eerder uitgevoerd met patiënten afkomstig uit Nederland. Toen toonde de resultaten aan dat wellicht voor patiënten met 0 risicofactoren het behalen van een gemiddelde ziekteactiviteit al voldoende is en dat niet perse doorgegaan hoefde te worden totdat remissie was bereikt, maar dat patiënten met 3 risicofactoren weldegelijk remissie dienen te halen om de kans op gewrichtsschade zo klein mogelijk te houden. Een mogelijke verklaring waarom onze resultaten iets anders hebben aangetoond kan gevonden worden in het verschil in zorgsysteem tussen Nederland en Zwitserland. In Nederland verwijst de huisarts nieuwe RA patiënten door naar de reumatoloog, waar in Zwitserland de huisarts deze patiënten in eerste instantie zelf behandelt. Door een vertraging in onderzoek en behandeling door een reumatoloog, zou het zo kunnen zijn dat patiënten in Zwitserland een hogere kans hebben op het ontwikkelen van gewrichtsschade. Wij adviseren dan ook om een dergelijk onderzoek nogmaals te herhalen met een groep patiënten afkomstig uit een land met eenzelfde soort zorgsysteem als Nederland en Zwitserland om te onderzoeken of het zorgsysteem een factor is waar rekening mee gehouden dient te worden.

Wanneer de eerder gevonden Nederlandse resultaten bevestigd kunnen worden, zou dit wellicht een verandering in de behandeling van RA kunnen betekenen.

WANDELEN IN GASSEL



Op zondag 7 augustus hadden we een prachtige wandeling door het mooie Gassel onder leiding van Guus en Annie Stegers. We waren met z'n zessen en hadden er goed de pas in mede door het heerlijke wandelweer. We volgden een gedeelte van wandelroute "Ezeltjespad", een route van 4 kilometer opgezet door de ZLTO Land van Cuijk. Met als leuke kreet: "Wat is er leuker dan genieten in ons mooie buitengebied"!

Het Ezeltjespad komt door dorp, bos en boeren buitengebied in Gassel, over Boerenland waar nog niet eerder een pad was. Ook is er veel te zien tijdens deze wandeltocht zoals een kwekerij met sierheesters en coniferen, dierenweide met herten, zorgboerderij, oude boerderijen, ambachtelijke boerderij met verkoop van eigen producten zoals aardappelen, groente, vleespakketten, worstenbroodjes enz. Verder boerengolf, bos met speeltuin en een manege, en niet te vergeten ezeltjes natuurlijk. Verder kon Guus ons vertellen dat in Carnavalsstijd men in Gassel Ezels en Ezelinnen heten, vandaar dat de naam Ezeltjespad goed te verklaren is.

Het Ezeltjespad ligt dus in Gassel en op dit moment kunt u op ieder punt de route starten en de bordjes volgen, zeker een aanrader!

Na deze heerlijke wandeling van 5 kwartier konden we nog extra genieten bij Guus en Annie op een sfeervol terras van koffie met cake en een glaasje water. Namens de wandelaars dank aan dit gezellige paar uit Gassel voor de mooie en leerzame wandeling.

José Kempen.

EUROPESE BEURS VOOR ONDERZOEK NAAR VROEGE OPSPORING REUMATOÏDE ARTRITIS

Reumatoloog professor Annette van der Helm (LUMC Leiden) wil reumatoïde artritis (RA) zo vroeg mogelijk kunnen opsporen bij mensen met gewrichtsklachten. Hoe eerder RA kan worden vastgesteld, hoe sneller er behandeld kan worden. Gewrichtsbeschadigingen en andere nadelige gevolgen kunnen op die manier worden voorkomen. De Europese Unie heeft



haar baanbrekende werk nu beloond met een onderzoeksbeurs van 1,5 miljoen euro. Het Reumafonds financierde eerder 2 van haar onderzoeken, waarbij de MRI-scan werd gebruikt om RA zo vroeg mogelijk vast te stellen.

Van der Helm is hoogleraar Vroege Artritis aan het LUMC. Het nieuwe onderzoek dat de EU financiert, bouwt voort op de eerdere onderzoeken. 'We ontdekten dat gewrichtsontstekingen die uitwendig niet waarneembaar zijn, wel zichtbaar zijn op MRI-scans. Deze zogeheten

Ondanks dat je als vrijwilliger bergen werk kunt verzetten is dan niet te vergelijken met een reguliere baan waarbij je mee moet gaan met 'gezonde' mensen die geen reuma hebben. Maar ook dat is allemaal onderdeel van het leerproces. Het is zeker zo dat de computer voor 'reumamensen' een uitkomst kan zijn. Je hoeft niet de deur uit en je kunt thuis je eigen tempo bepalen.

In de reumawereld heb ik mij her en der als vrijwilliger nuttig kunnen maken. Dat is niet altijd even succesvol verlopen. Maar ook dat is niet anders dan in de 'gewone' wereld. Ik heb een poosje deel uit gemaakt van het bestuur van onze RPV en ook heb ik deel uitgemaakt van de Vrienden van het Reumafonds. Deze club kon (on)gevraagd advies uitbrengen aan het Reumafonds.

Verder heb ik zo veel als mogelijk meegewerkt aan onderzoeken. Daarbij denk ik altijd: "baadt het niet dan schaadt het niet. En helpt het mij niet (meer) dan wellicht de volgende generatie".

Na een mindere periode waarin ik alles moest stilleggen ben ik tegenwoordig opnieuw weer actief in reumaland. Ik houd me nu o.a. bezig met:

- 1) Mede op verzoek van het bestuur van onze RPV houd ik me sinds vorig jaar bezig met het organiseren van de collecte in de gemeente Cuijk, St. Agatha en Katwijk. Voorwaar een leuke job die vooraf aan de collecteweek natuurlijk druk is maar waar je ook veel voldoening uit kunt halen. Als blij van waardering mocht ik zondag 4 september, samen met alle andere organisatoren en wijkhoofden in Nederland gratis naar de musical 'The beauty and the beast' in het Circustheater in Scheveningen. De collectanten krijgen allemaal een bioscoopbon
- 2) In het Radboudziekenhuis en de Maartenskliniek (in feite zijn de afdelingen Reumatologie van beide klinieken samengevoegd onder de bezielende leiding van prof. dr. Frank van den Hoogen) is STAP (staat voor: 'Sleutel Tot Actief Participatiebeleid') in het leven geroepen. Van daaruit ben ik actief op het gebied van patiëntenparticipatie (een fenomeen dat, ondanks bezuinigingen met de daarmee gepaard gaande verschraling in de zorg, steeds meer voet aan de grond krijgt in de medische wereld. Men ziet in dat een patiënt een belangrijke bijdrage kan leveren aan processen) bij:
 - Onderwijs. SmP (Student meets Patiënt)
Hierbij geef ik een maal per maand, samen met een reumatoloog, les aan eerstejaars medicijnstudenten. Ik probeer de beleving van patiënten in hun ziekteproces over het voetlicht te brengen. Het gaat bij een chronische ziekte niet alleen om het fysieke en klinische aspect maar ook om hoe een patiënt zich geestelijk voelt. En dat kan van heel veel factoren (denk aan werk, gezin, hobby enz.) afhangen die veel invloed kunnen hebben op het welbevinden van een patiënt
 - Laboratoriumonderzoek
Dit is een pilot waar we proberen te achterhalen of patiënten een bijdrage kunnen leveren aan fundamenteel en toegepast onderzoek. Dit is een heel aparte tak van sport. Je wordt 'dood gegooid' met de



Meedoen

Stuur uw verhaal van **maximaal 2 A4-tjes uiterlijk 26 december 2016** bij voorkeur digitaal of per post naar:

E-mailadres: secretaris@reumazorgnederland.nl

Postadres: Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland
T.a.v. de secretaris C. Vooijs
Postbus 58
6500 AB Nijmegen

Deelname: staat open voor iedereen met een reumatische ziekte vanaf 16 jaar.

Wat stuurt u op?

- uw verhaal
- uw naam, adres, e-mailadres, telefoonnummer
- een pasfoto + 4 foto's uit het leven van alledag
- uw leeftijd, wat is uw beroep, gezin, hobby's, waarom doet u mee aan deze prijs?
- U geeft uw goedkeuring aan publicatie van uw verhaal.

De Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland is lid van EULAR voor PARE en schrijft als zodanig de Nederlandse wedstrijd voor de Edgar Steneprijs 2017 uit.
Vind ons op www.reumazorgnederland.nl

ACTIEF IN DE REUMAWERELD

Voor de meeste mensen betekent het hebben van een vorm van reuma een drastische verandering in hun dagelijkse doen en vooral laten. Je leven kan volkomen op z'n kop worden gezet en het kan jaren duren voordat je weer een manier hebt gevonden om er mee om te gaan en een nieuw levensritme te vinden. Een belangrijke voorwaarde is wel dat je er, samen met het behandelend team en je directe omgeving, in slaagt om je situatie min of meer te stabiliseren. Ook ik heb veel tijd nodig gehad om die stabilisatie en dat nieuwe levensritme te vinden. Het is een kwestie van vallen en opstaan, weer vallen en weer opstaan enz. Ik moest noodgedwongen op jonge leeftijd het reguliere arbeidsproces verlaten en je maakt dan een soort rouwperiode door. Je komt er dan eigenlijk pas achter hoe belangrijk werk is. Niet alleen voor het vergaren van inkomen maar ook voor je maatschappelijke positie en veel van je sociale contacten. Al hebben we tegenwoordig d.m.v. het internet veel virtuele contacten (denk aan Facebook, Twitter en e-mail), direct (oog)contact en de interactie die daaruit voort komt is heel belangrijk voor een mens.

Mijn motto is altijd geweest, "ik wordt betaald door de staat dus als ik daar iets voor terug kan doen met mijn (beperkte) mogelijkheden, dan 'moet' ik dat doen". Iedereen mag (en moet) zelf zijn eigen motto bepalen. Dus niets is fout of goed! Je kunt als buitenstaander nooit in iemands geest of lichaam kijken, dus (ver)oordelen is per definitie uit den boze!
Inmiddels ben ik op diverse terreinen actief als vrijwilliger maar je moet wel constant op je hoede zijn dat je jezelf niet voorbij loopt met alle gevolgen van dien.

subklinische ontstekingen kunnen een voorbode zijn van de reumatoïde artritis (RA). Collega's in het laboratorium ontdekten dat mensen met reuma bepaalde antistoffen in het bloed hebben.'

Vertalen naar de praktijk

Van der Helm gaat proberen deze ontdekkingen te vertalen naar de praktijk van de reumatoloog. Die wil weten welke mensen met gewrichtsklachten daadwerkelijk reuma zullen krijgen, maar kan nog niet zo veel met de eerste resultaten uit een MRI-scan of een bloedonderzoek. Zo krijgt maar de helft van de mensen met antistoffen in het bloed daadwerkelijk RA. En van de mensen met subklinische ontstekingen op de MRI krijgt slechts 1 op de 3 reumatoïde artritis.

Gegevens combineren om te voorspellen

'Ik wil weten of we de gegevens zo kunnen combineren dat we goed kunnen voorspellen of iemand met gewrichtspijn reuma zal ontwikkelen', legt Annette van der Helm uit. Dat betekent dat ze appels en peren bij elkaar moet optellen. 'Dat kan alleen als we beter begrijpen hoe de ziekte ontstaat en de vroegste ziektefasen beter begrijpen. Bijvoorbeeld: verschijnen er eerst antistoffen in het bloed en ontstaan daarna ontstekingen in het gewricht? Of is het andersom, breiden de antistoffen zich uit nadat er subklinische ontstekingen zijn ontstaan?'

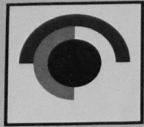
Voorkomen dat RA chronisch wordt

Al vele jaren weten reumatologen dat een vroege behandeling het beste resultaat geeft. Als ze voelen dat de gewrichten van een patiënt zijn gezwollen, schrijven ze meteen medicijnen voor om te voorkomen dat de gewrichten onomkeerbaar beschadigd raken. Maar de ziekte is dan meestal al chronisch. Van der Helm wil dat voorkomen: 'Door nog eerder in te grijpen, namelijk als er alleen nog subklinische ontstekingen zijn, hopen we de ziekte te remmen voordat die chronisch wordt. We onderzoeken momenteel of dat inderdaad kan. Als het kan, moeten we wel weten welke mensen met gewrichtspijn we moeten behandelen en welke niet.'

Behandeling een stap verder brengen

Met de beurs van de Europese Unie kan professor Van der Helm 4 onderzoekers aanstellen. 'Het kan onmogelijk blijken om in een heel vroeg stadium te voorspellen of iemand reuma krijgt. Maar lukt het wel, dan brengen we het vak en de behandeling van patiënten een stap verder. Wij zijn de enigen die dit onderzoek nu kunnen doen, want wij hebben gegevens van mensen die zich melden met gewrichtspijn. We hebben hen onderzocht en we volgen hen, zodat we een deel van de noodzakelijke data al hebben.'

Bron: LUMC



EUROPEAN
CARE
RESIDENCES

European Care Residences
Postbus 70
3996 ZR Schalkwijk
Bezoekadres
Provincialeweg 69
3996 JK Schalkwijk
T (088) 328 03 00
F (088) 328 03 01
E info@ecr.eu
www.ecr.eu
Kvk 30090567

RPV Land van Cuijk
Eurostraat 18
5441 BL OEFFELT

Schalkwijk, 8 september 2016

502097/16eps020/IG

Betreft: Maatwerk vakantie-arrangement

Geachte heer/mevrouw,

Als vereniging bent u ongetwijfeld altijd op zoek naar diensten en producten, waar uw leden interesse in hebben. Graag informeren wij u dan ook over een – op maat te maken – vakantiearrangement op de prachtige Veluwe in de buurt van Hanzestad Zwolle. En over de arrangementsprijs voor groepen.

Wij hebben jarenlange ervaring met het organiseren van zorgeloze vakantieweken zonder drempels en met de benodigde zorg. Het in de natuur gelegen 4-sterrenverblijf ECR Groot Stokkert in Wapenveld heeft aangepaste bungalows, hotelkamers en appartementen en beschikt over vele toegankelijke faciliteiten. Uniek is het rolstoeltoegankelijke binnenzwembad waar de watertemperatuur 32°C is.

Maatwerk

Bij ons kunt u uw vakantie uitbreiden met extra programma-onderdelen voor uw leden. Wij doen in bijgaande bijlage enkele suggesties voor activiteiten en uitstapjes, waar uw leden – soms gratis en soms tegen betaling – gebruik van kunnen maken. Reisdata en programma-onderdelen zijn vooraf in overleg nader te bepalen. Stelt u prijs op inzet van extra vrijwilligers tijdens uw vakantie bij ons? Wilt u graag dat wij de boekingen en facturering voor u verzorgen? Bij ons is veel mogelijk als we weten wat uw wensen zijn.

Verlaging arrangementsprijs

Naseizoen € 471 p.p. voor een week op basis van volpension.
Hoogseizoen € 496 p.p. voor een week op basis van volpension.

Literaard bestaat een midweek of weekend ook tot de mogelijkheden.

Is uw interesse gewekt? Dan kunt u contact opnemen met mevrouw Grolleman van ECR Groot Stokkert T (088) 328 00 50 om te bespreken hoe wij uw wensen en onze mogelijkheden kunnen combineren tot een aantrekkelijk en betaalbaar arrangement voor uw leden.

Met vriendelijke groet,

Mr. P.A.W. Bijleveld
Directeur

NB: Informeert u uw leden liever over individueel verblijf in plaats van groepsverblijf op onze vakantielocatie? Wij zijn graag bereid een tekst aan te leveren voor uw nieuwsbrief, website of mailing. U kunt dan contact opnemen met de afdeling Communicatie T (088) 328 0328.

Bijlage(n): Suggesties voor activiteiten en uitstapjes

1



Nationale Vereniging
ReumaZorg Nederland

DEELNAME EDGAR STENE PRIJS 2017

Edgar Stene (1919-1969) leed aan een ernstige vorm van ankylosing spondylitis (ziekte van Bechterew) en was een enthousiast pleitbezorger van de samenwerking tussen artsen en patiënten. De Edgar Stene Prijs, in het leven geroepen door de European League against Rheumatism (EULAR), heeft tot doel om mensen met reuma vertrouwd te maken met het werk van EULAR en dan in het bijzonder het werk van de organisatie die in eigen land hiermee actief is.

Thema voor 2017

“Belang van vroege diagnose en toegang tot de zorg – de ideale wereld en de werkelijkheid”.

Het duurt soms lang voor mensen met een reumatische ziekte een juiste diagnose krijgen. Hierdoor gaat veel kostbare tijd verloren voordat met de behandeling kan worden begonnen en kan soms onherstelbare schade ontstaan en langdurige pijnklachten. Een vroege diagnose en toegang tot goede zorg zijn onmisbaar.

We nodigen u uit om uw persoonlijke verhaal op te schrijven.

Hoe lang duurde het voordat u de diagnose kreeg?

Hoe bent u omgegaan met de onzekerheid, pijn en angst gedurende de periode dat u moest wachten op de diagnose van de reumatoloog?

Heeft u toegang tot goede zorg en optimale behandeling?

Hoe zou uw ideale situatie eruit zien en wat is de realiteit voor u?

Doe mee en schrijf uw verhaal en inspireer anderen!

Verloop wedstrijd en prijzen

Nederland

De Nederlandse jury zal de binnengekomen inzendingen beoordelen ná de uiterste inzenddatum van 26 december 2016.

De beste inzending krijgt een prijs van € 100,00. Voor de 2^e en de 3^e plaats zijn respectievelijk prijzen van € 75,00 en € 50,00 beschikbaar gesteld.

De winnende inzendingen zullen geplaatst worden in een tijdschrift, Nieuwsbrieven en op de website.

Europa

De bijdrage van de beste inzending wordt vervolgens door ReumaZorg Nederland (RZN) in het Engels vertaald en in januari 2017 doorgestuurd naar de Europese jury.

De Europese jury zal uit alle nationale inzendingen de Europese winnaar van de Edgar Stene Prijs kiezen en de uitslag bekendmaken op 15 maart 2017.

Deze Europese winnaar mag van 14 t/m 17 juni 2017 naar Madrid om zijn/haar verhaal zelf voor te lezen tijdens het jaarlijkse EULAR congres. De reis en vier overnachtingen voor de winnaar worden door EULAR vergoed en er is een geldprijs van € 1.000,00 beschikbaar voor de Europese winnaar.

Voor de 2^e en de 3^e plaats zijn respectievelijk prijzen van € 700,00 en € 300,00 beschikbaar gesteld.

Vertel uw verhaal!

U kunt daarmee andere mensen inspireren!

Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland | Postbus 58 | 6500 AB Nijmegen

W: www.reumazorgnederland.nl | E: info@reumazorgnederland.nl | IBAN: NL34 INGB 0006 7571 07