

Recht Op

Driemaandelijks tijdschrift // April Mei Juni 2023 // Afgiftekantoor 9000 gent // 41e jaargang
V.U.: K. Van Renterghem, K Ledeganckstraat 9, 9940 Ertvelde, P409694

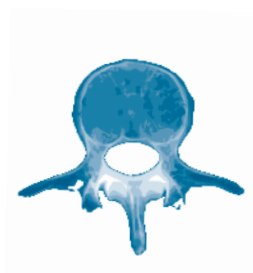
159



– IN DIT NUMMER:

- Ledendag op 25 juni. We vieren feest: 40 jaar VVSA !!
- 27 augustus: groots evenement in Mechelen
- Verslag reverse science café
- Kinderen en pijn: de impact van ouders en pijneducatie
- Biomarkers ter ondersteuning van de diagnose

Inhoudsopgave



–	Voorwoord	1
–	Ben jij de vrijwilliger die wij zoeken?	1
–	40 jaar VVSA, Ledendag op zondag 25 juni	2
–	Dankwoord voor leden	2
–	Zondag 27 augustus, groots evenement in Mechelen	2
–	Mijn persoonlijke visie op spondyloartritis	3
–	Vakantie activiteit 2022	4
–	Inflammatoire darmziekten	5
–	Training van 6 december	7
–	Mijn ervaringen met de pijnkliniek	8
–	Nieuwjaarsdrink Turnhout	9
–	Kinderen en pijn: impact van ouders en pijneducatie	10
–	De negatieve gevolgen van ongediagnosticeerde depressie bij axSpA	12
–	Controle krijgen over een chronische ziekte	14
–	Plantaardige voeding als therapie	15
–	Citroentaart, recept plantbeest by tartelies	16
–	Etentje oefengroep Heist-Op-Den-Berg	17
–	Biomarkers ter ondersteuning van de diagnose axiale spondyloartritis	18
–	Broccolipesto met Wakamé	20
–	Verslag Reverse Science Café	21
–	Dankbaar aandenken aan Jos Danckers	23
–	Veerkracht, psychologische weerstand	24
–	Vrijwilligen?	26
–	Spider	27
–	Let op! Verkeerde diagnose	29
–	Langwerkende toename van lichamelijke activiteit door revalidatie	30
–	Supporter je mee voor mij?	31
–	Solidaris als gezondheidsfonds	32



Reacties altijd welkom!

Wil je graag reageren op een artikel in dit Recht Op tijdschrift?
Heb je suggesties voor een onderwerp dat in
een volgend nummer aan bod kan komen? Of...?

Laat het weten aan de redactie: redactie@spondylitis.be

Beste lid van VVSA

De “Vlaamse Vereniging voor Bechterew-patiënten vzw”, kortweg VVB werd opgericht in 1983.

Het was toen een heel andere tijd waarin de behandelingsopties voor onze aandoening erg beperkt waren. Patiënten kregen doorgaans te horen dat er geen betere keuzes waren dan ermee te leren leven en dat was dat.

Een 22-tal pioniers bleven niet bij de pakken zitten en besloten zich te verenigen. Hun doel: de belangen van de patiënten verdedigen en hun omstandigheden verbeteren. Eén van de speerpunten was het bevorderen van beweging via de oefengroepen. Vandaag lijkt dit evident, maar dat was het destijds zeker niet.

Intussen heeft de medische wetenschap heel wat vooruitgang geboekt in het behandelen van reumatische aandoeningen. Er zijn valide behandelopties beschikbaar en de levenskwaliteit van patiënten gaat er, algemeen gesproken, op vooruit.

In 2016 werd de naam van de vereniging gewijzigd naar “Vlaamse Vereniging voor Spondyloartritis vzw”, kortweg VVSA. Deze beslissing werd genomen omdat het begrip ‘Bechterew’ inmiddels achterhaald was. De aandoening wordt nu meer als een spectrum gezien waarvan ‘Ankyloserende Spondylitis’ of ‘Bechterew’ slechts één welbepaalde uitingsvorm is.

In 2023 bestaat VVSA dus 40 jaar. We laten dat uiteraard niet ongemerkt voorbijgaan en vieren graag feest, dit met dank aan de oprichters en vele vrijwilligers die zich gedurende al die jaren onbaatzuchtig hebben ingezet voor lotgenoten. Die belangeloze inzet is hartverwarmend en een duwtje in de rug voor velen. Dat verdient onze oprechte waardering.

Kristof

Voorzitter

Ben jij de vrijwilliger die wij zoeken?

VVSA zoekt een vrijwilliger die meewerkt aan het tijdschrift (teksten schrijven, nalezen en verbeteren).

We zoeken ook iemand die mee kan helpen bij het secretariaat of bij de website.

Voel jij je geroepen om ons te vervoegen?

Geef dan zeker een seintje aan redactie@spondylitis.be

40 JAAR VVSA LEDENDAG OP ZONDAG 25 JUNI

VVSA WERD GESTICHT IN 1983 EN BESTAAT DIT JAAR DUS 40 JAAR. GRAAG WILLEN WE DAT VIERN MET ZOVEEL MOGELIJK (OUD)LEDEN.

Het feest gaat door in het sportcentrum Schotte, Kapellekensbaan 8 te Aalst. Het centrum is goed bereikbaar met openbaar vervoer: bussen 2 en 213 hebben een halte vlak voor de deur! En er is een ruime en gratis parking.

Programma: onthaal vanaf 10 uur in de vergaderzaal. Deze zaal is de ganse dag volledig tot onze beschikking. Er is een korte speech van onze voorzitter, gevolgd door enkele getuigenissen en/of interviews. We willen de mensen die VVSA stichtten en groot maakten in de bloemetjes zetten en hen danken voor hun jarenlange onafgebroken en kosteloze inzet.

Dankzij hun baanbrekend werk kunnen de spondylitis-patiënten vandaag op een merkkelijk betere info/begeleiding rekenen dan hun voorgangers! Om 12 uur is er een middagmaal voorzien (ter plaatse) in het restaurant De Looyerij; er is keuze tussen vlees/vis/veggie menu.

In de namiddag is er ruim tijd voor 'beweging'. Wie het rustig aan wil doen kan wandelen in het aangrenzend stadspark; de sportievelingen kunnen varen op de Dender: er zijn grote kano's van 10 man (teambuilding!), maar er zijn ook elektrische sloepen. We voorzien ook een kubb-spel (in park), en spellen voor de kinderen. Om 16 uur is er een afsluitdrink in onze zaal.

Meer info over inschrijving en deelnameprijs volgt nog. Hou zeker onze sociale media, nieuwsbrief en/of mail in de gaten.

BESTE LID

Eind januari kreeg u voor het eerst een uitnodiging per mail voor het vernieuwen van uw lidmaatschap. Daar werd heel snel op gereageerd en we ontvingen daarnaast ook berichten dat het gebruiksvriendelijk en duidelijk is.

Natuurlijk werden er ook brieven verstuurd naar de leden waarvan we geen emailadres hadden en ook daar werd vlot op gereageerd.

We willen ieder lid alvast bedanken voor de snelle reacties.

Als u nog vragen hebt of suggesties, dan mag je ons dat zeker laten weten op secretariaat@spondylitis.be

Vele groeten,
Claudine en Ineke
secretariaat VVSA vzw

NOTEER ALVAST IN JE AGENDA

Op zondag 27 augustus 2023 organiseren Reumanet en de aangesloten reumapatiëntorganisaties, waaronder ook de Vlaamse Vereniging voor Spondylo-Artritis, een groots evenement in het Vrijbroekpark in Mechelen.

We voorzien activiteiten zoals wandel- en fietstochten, maar ook informatieve standen en de mogelijkheid om lotgenoten te ontmoeten.

Volg de website van ReumaNet en leer binnenkort meer over de geplande activiteiten en hoe je kan deelnemen. Breng ook vrienden en familie mee en help zo mee reumatische aandoeningen in de aandacht te brengen en het belang van een tijdige diagnose en goede behandeling te onderstrepen.

Tot dan!

MIJN PERSOONLIJKE VISIE OP SPONDYLOARTRITIS OF SPA IN 2023



Dr Jan Lenaerts, Voorzitter Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie, KBVR

1. KBVR: Wie zijn we?

Al vele jaren volg ik het tijdschrift van de VVSA en tracht ik af en toe advies te geven wanneer men mij in de wetenschappelijke adviesraad hierover consulteert.

Sinds september 2022 ben ik voor een periode van 2 jaar de nieuwe voorzitter van de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie of KBVR. Iedere voorzitter wil zijn eigen klemtonen leggen en de volgende accenten zijn voor mij belangrijk:

- a. Verdere uitbouw van het **Huis van de Reumatologie**. In Zaventem (Imperiastraat 16) hebben we ons reumahuis waar we samen met de patiëntenverenigingen ReumaNet en Clair, en de Health Professionals BeHPR onze plannen en dromen elke dag trachten te verwezenlijken. Hier gaan onze vergaderingen door, organiseren we workshops, vieren we samen op 12 oktober Wereld Reuma Dag en zoveel meer. Samen kunnen we een sterk team vormen om reumatische ziekten beter aan te pakken en creëren we een visie waar de patiënten mee hun behandeltraject bepalen samen met hun reumatoloog, huisarts, kinesist, reuma-verpleegkundige en andere actoren.
- b. **Wetenschappelijke ondersteuning** van onze leden van de KBVR. We zijn met 285 leden. Dit jaar hebben we een absoluut record van 24 nieuwe jonge leden mogen verwelkomen, waaronder 20 vrouwelijke collega's! Toch is er nog altijd nood aan nieuwe reumatologen in België en blijven we een knelpuntberoep. We organiseren voor onze leden een jaarlijks 3- daags Belgisch congres Reumatologie (in 2023 in Gent), een 2-daags botcongres, een cursus echografie voor startende reumatologen, een maandelijks overleg om ingewikkelde patiëntendossiers met een expertteam te overleggen, een capillaroscopie cursus en zoveel meer. Ook voeren we in samenwerking met de grote universiteiten wetenschappelijke projecten uit zoals bv de invloed van beroepsblootstelling op het ontstaan van systemische sclerose, een zeldzame bindweefselziekte.

In het kader van Spondylartropathie of SpA zijn er heel veel mooie projecten opgezet zoals de prospectieve studie Be-GIANT, een Belgisch SpA register, de CRESPA studie die een landmerk studie is geweest in vroegtijdige

behandeling van perifere SpA. Verder is er de Go Gut studie, waarbij een intensieve aanpak van axiale SpA wordt bestudeerd en de interactie met darmontsteking en zo zijn er nog vele andere projecten. Ik verwijs hiervoor graag naar de websites van onze grote universiteiten waar hierover veel meer informatie te vinden is.

- c. Als reumatologen zetten we ons ook in om de beste zorg te kunnen geven voor onze patiënten en willen we ook voor het grote publiek reumatische ziekten in de kijker te zetten, om zoveel mogelijk **“awareness”** te creëren. ReumaNet en andere gelieerde patiëntenorganisaties zoals de VVSA verrichten hier ook een fantastische job! Dankzij de overkoepelende patiëntenorganisaties trachten we gedurende het ganse jaar onder vorm van Webinars en spreekbeurten bepaalde aspecten meer toe te lichten. We zijn een kleine wereld binnen de reumatologie en dit maakt het juist erg boeiend om samen te werken.
- d. Zoals in elke organisatie blijft het essentieel dat we **“jong bloed”** kunnen aantrekken. Vernieuwing is ook binnen de KBVR een uitdaging en gelukkig hebben we jonge collega's die enthousiast met ons meedenken en zo de toekomst veilig stellen. We moeten deze nieuwe jonge medewerkers “koesteren” en in een geest van **“mentorship”** positief trachten te begeleiden

2. Een persoonlijke terugblik op 30 jaar reumatologie en de vooruitgang binnen de Spondylartropathie of SpA

We leven in heel boeiende tijden en de laatste 10 jaar heeft de reumatologie een enorme vooruitgang geboekt. Deze stroomversnelling is mede te danken aan het feit dat er nieuwe krachtige medicaties zoals de biologische geneesmiddelen en nieuwe technieken binnen de beeldvorming, voor SpA vooral de MRI, ter beschikking zijn gekomen. Onderzoekers in België staan op dit vlak aan de wereldtop en daar mogen we terecht fier op zijn. Het verband tussen SpA en ontsteking in de darm werd voor het eerst beschreven in de jaren '80 door onderzoekers aan de UGent (Prof Veys en Mielants) en dit project wordt nog steeds op een heel innovatieve manier verdergezet. Verder hebben zij ook als een van de eersten het verband gelegd

tussen mechanische overbelasting in het ontstaan en de progressie van axiale SpA en enthesitis of peesontsteking.

Recent hebben we een studie uitgevoerd in aan aantal expertise centra in 3 landen (België, Nederland en Frankrijk) waarbij we zijn gaan onderzoeken of een zeer intensieve opvolging en gerichte behandeling (“**Tight control**” en “**Treat to Target**”) een betere en snellere ziektecontrole geeft bij axiale **SpA** patiënten. De TICOSPA trial werd uitgevoerd bij 160 spondylitis patiënten.

Alhoewel er geen statistische verschillen waren tussen de 2 groepen, blijkt toch dat de groep die intensief werd gevolgd in alle gemeten uitkomstaspecten beter presteerde. Dit was wereldwijd de eerste “**treat to target**” (T2T) strategie studie uitgevoerd bij spondylitis patiënten en werd gepubliceerd in november 2021. (*Annals of the Rheumatic diseases: Molto et al.*)

Snelle diagnose en opsporen van de patiënten met SpA blijft essentieel. Typisch voor axiale spondylitis is de inflammatoire rugpijn (vooral 's nachts en 's morgens, die vaak gepaard gaat met ochtendstijfheid) bij jonge mensen tussen 25 en 40 jaar oud. Huisartsen en kinesisten moeten bij aanwezigheid van deze symptomen snel handelen en patiënten best doorverwijzen naar een reumatoloog. In de verdere diagnostiek heeft het correcte gebruik en interpretatie van de beeldvormende techniek van MRI van de sacro-iliacale gewrichten (SIG) en de wervelzuil een belangrijke plaats ingenomen. We moeten er echter ook over blijven waken dat er geen over-diagnose gebeurt vooral via over-interpretatie van MRI-beeldvormingstechnieken.

Zoals geweten, hebben we naast de klassieke ontstekingsremmers (NSAID's) nu ook meer gerichte basistherapieën voor zowel perifere als axiale SpA. Naast de ondertussen klassieke TNF-inhibitoren beschikken we ook over zogenaamde IL17-inhibitoren en JAK-inhibitoren. Verdere strategiestudies zullen ons duidelijk moeten maken welke therapie voor welke patiënt aangewezen is, eventueel met de hulp van biomerkers. Hierbij gaat ook bijzondere aandacht uit naar de invloed van ons microbiom (al onze darmbacteriën) als potentiële mediator van de inflammatie en de invloed die een specifiek microbiom heeft op de therapeutische respons van een gerichte basistherapie. Alzo hopen we ook bij spondylitis te komen tot een meer gepersonaliseerde en doelgerichte therapie voor elke individuele patiënt.

Meer en meer recente studieresultaten geven aan dat we met deze gerichte therapieën de structurele schade op termijn kunnen tegengaan. Mijn boodschap vanuit de KBVR is dan ook om zoveel mogelijk mee te werken aan dergelijke studies. Ik ben ervan overtuigd dat ze de toekomst van jullie als patiënten alleen maar kunnen verbeteren. Verdere optimalisering van de juiste behandelingsstrategie, betere inzichten in de waarde van de medische beeldvorming en biomerkers spelen hierin een cruciale rol.

Samen staan we sterker en daarom blijf ik pleiten voor een verdere intensieve samenwerking tussen alle actoren: patiënten, artsen, verpleegkundigen, ergotherapeuten, kinesisten, psychologen en alle betrokken beleidsvoerders.

VAKANTIE ACTIVITEIT 2022

Op 9 juli 2022 hadden wij een vakantiewandeling met een etentje dat gemaakt was door Geert, één van onze actieve leden.

Om 14u uur kwamen wij samen bij Hildegard en Herman. Zij gaven ons hun keuken en veranda ter beschikking om deze activiteit door te laten gaan. We waren maar met een 8-tal leden vanwege de grote-vakantieperiode, maar niet getreurd, we hebben van deze activiteit genoten.

Na het aperitief vertrokken een deel van de aanwezigen op wandeling door de bossen van Wortel Kolonie. We leerden daar nog een ven kennen dat een overblijfsel was van een Duitse vliegtuigrash tijdens de Tweede Wereld Oorlog. Na anderhalf uur wandelen door de toch wel mooie bospadjes kwamen we terug op onze bestemming aan.

Daar stond het eten dat Geert en zijn 2 helpers bereid hadden reeds klaar. Wij vonden dus niets beter dan snel onze voetjes onder de tafel te schuiven en we hebben genoten van het lekkere eten.



INFLAMMATOIRE DARMZIEKTEN: EEN ZIEKTE MET VEEL GEZICHTEN

Inleiding

Inflammatoire darmziekten of IBD (Inflammatory Bowel Disease) is een typische beschavingsziekte die vooral in de geïndustrialiseerde wereld voorkomt en die meer wordt gezien bij een stedelijke bevolking dan op het platteland. De twee meest voorkomende ziekten binnen IBD zijn enerzijds ziekte van Crohn en anderzijds colitis ulcerosa (figuur 1). De diagnose van IBD wordt meestal op jonge leeftijd gesteld tussen 15 en 30 jaar, maar kan ook op hogere leeftijd voorkomen. De prevalentie is gelijk bij mannen en vrouwen.

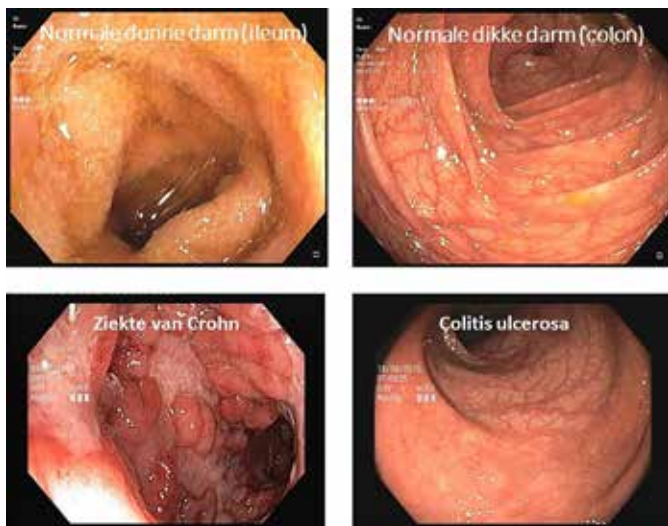
Globaal wordt de hoogste incidentie gerapporteerd in Noord-Amerika, Noord-Europa en Australië. In België heb-

ben minstens 40.000 mensen een chronische inflammatoire darmziekte. Jaarlijks worden ongeveer 500 nieuwe gevallen van de ziekte van Crohn en 350 van colitis ulcerosa vastgesteld.

De ziekte is veel minder frequent in Azië, maar de laatste decennia wordt ook hier een stijging waargenomen. Deze stijging lijkt een weerspiegeling van wat zich 50 jaar terug in het westen afspeelde en is mogelijk te verklaren door overname van de westerse levensstijl: ander dieet (vooral sterk bewerkt of *ultra-processed* voedsel), medicatie, veranderde hygiëne en stress levels. Dit alles suggereert het belang van omgevingsfactoren in het ontstaan van IBD.

Multidisciplinaire aanpak van IBD

In toenemende mate wordt de nadruk gelegd op een “multidisciplinaire aanpak” van patiënten met inflammatoire darmziekten. Met “multi-disciplinair” bedoelen we de inbreng van verschillende specialiteiten of disciplines. Immers, IBD is een heterogene ziekte met verschillende presentatie en met verschillende facetten: zo zijn er niet alleen grote verschillen in de plaats van ontsteking tussen patiënten (dunne of dikke darm, al dan niet anale ontsteking of fistels, ontstekingen buiten de darm), ook de ernst van de ziekte verschilt van patiënt tot patiënt, de leeftijd waarop de ziekte wordt vastgesteld zal niet dezelfde zijn en de respons op medicatie kan verschillend zijn. Tot bijna een helft van de patiënten met IBD hebben ook ontstekingen buiten de darm, vooral ter hoogte van de gewrichten, de huid of de ogen. Al deze aspecten maken dat de behandeling van IBD teamwerk vereist en goed afstemmen met verschillende specialiteiten, elk met zijn/haar specifieke invalshoek.



Figuur 1: Endoscopisch beeld normale dunne darm en dikke darm, versus ziekte van Crohn en colitis ulcerosa

Figuur: Multidisciplinaire aanpak van patiënten met IBD vereist teamwerk tussen en afstemmen met verschillende specialiteiten, elk met zijn/haar specifieke invalshoek. Doel is om alle aspecten van de ziekte te benaderen en optimaal te behandelen. Elke zorgverlener stelt vanuit zijn expertise dikwijls andere doelstellingen (in blauw) voor de patiënt.



Figuur 2: Multidisciplinaire aanpak van patiënten met IBD

Het doel van een multidisciplinaire aanpak is precies om alle aspecten van de ziekte te benaderen en optimaal te behandelen en om misschien één of enkele aspecten die bij een bepaalde patiënt meer op de voorgrond staan, dan ook gericht te kunnen behandelen, dan bijvoorbeeld bij een andere patiënt. Elke zorgverlener stelt vanuit zijn expertise dikwijls andere doelstellingen voorop en beschikt ook over andere (betere) kennis van dat bepaalde deelaspect. Het is wanneer al deze kennis en gespecialiseerde aanpak voor elk deeldomein kunnen samenkomen en de aparte disciplines met elkaar kunnen afstemmen, dat we de ziekte op de meest optimale manier kunnen benaderen en behandelen. Figuur 2 probeert dit verder uit te leggen.

Reeds bij diagnosestelling komen verschillende disciplines aan bod: immers, de maag-darm specialist zal dikwijls ook de endoscopie uitvoeren en een eerste vermoeden hebben van de diagnose Crohn of colitis ulcerosa. Het is pas wanneer de anatoom-patholoog de biopsies bekijkt, en de radioloog de CT scan of MRI enterografie analyseert, dat alle stukjes samen zullen leiden tot een sluitende diagnose van inflammatoir darmlijden. Nadien dient een nieuwe diagnose ook duidelijk en rustig gecommuniceerd te worden naar de patiënt en diens familie. Dit wordt in de eerste plaats opnieuw door de gastro-enteroloog gedaan, maar men mag hier de rol van enerzijds de huisarts en anderzijds de IBD verpleegkundige niet onderschatten. Er komt op zo een eerste gesprek heel veel informatie af op de patiënt, en het is onmogelijk om alles te onthouden. IBD verpleegkundigen zullen de meest belangrijke informatie nog eens herhalen, zullen extra beeldmateriaal meegeven (boekjes met uitleg over de ziekte, nuttige adressen zoals die van de patiëntenvereniging, het bestaan van toiletspasjes, etc) en zullen ook de graad van aanvaarding en de impact op school of werk mee opvolgen. Ook de huisarts is hier erg complementair omdat hij/zij de patiënt dikwijls al veel langer kent en omdat hij dikwijls ook de familie kent en op die manier weet welke aspecten van de ziekte misschien meer of minder belangrijk zijn om te herhalen of speciaal op te volgen.

Een ander voorbeeld waar een multidisciplinaire aanpak nodig is, is bij eventuele nevenwerkingen van medicatie zoals anti-TNF medicatie en psoriasis-achtige of eczeem-achtige huidletsels. Terwijl de gastro-enteroloog de anti-TNF medicatie meestal wil en moet verder geven om de darmziekte onder controle te houden, dient de dermatoloog ervoor te zorgen dat de huidletsels (die ongeveer bij 20% van de patiënten optreden) niet verergeren. Een andere aandoening van de huid is hidradenitis suppurativa. Dit zijn pijnlijke knobbels, dikwijls etterend, ter hoogte van de oksels, onder de borst of in de liesstreek. Patiënten met IBD zijn meer vatbaar om hidradenitis te ontwikkelen. De aanpak hiervan is typisch multidisciplinair waarbij de huidspecialist, de gastro-enteroloog en de chirurg moeten samenwerken om deze letsels te behandelen.

Behandeling van IBD en extra-intestinale symptomen van de ziekte

Er zijn verschillende behandeldoelen voor IBD patiënten. Wat de gastro-enteroloog belangrijk vindt (de patiënt symptoomvrij maken en zorgen voor heling van de darm) is niet altijd wat de patiënten het allerbelangrijkste vinden (een goede levenskwaliteit zonder pijn of vermoeidheid). Behandeldoelen moeten afgestemd worden op alle betrokken partijen en goede communicatie is nodig tussen de specialiteiten.

De biologische therapieën hebben de laatste 20 jaar een enorme vooruitgang gebracht in de behandeling van patiënten met chronische inflammatoire ontstekingsziekten, inclusief voor patiënten met reumatoïde artritis, spondylitis, Crohn, colitis ulcerosa, psoriasis enzovoort.

Bij 10 tot 20 procent van de patiënten met IBD, zowel de ziekte van Crohn als colitis ulcerosa, komen reumatische ontstekingen voor. Meestal treden deze op bij patiënten bij wie de darmontsteking reeds gekend is. In sommige gevallen echter verschijnen eerst de symptomen van gewrichtsontsteking, en wordt pas later de diagnose gesteld van het darmlijden. Gewrichtsontstekingen bij patiënten met ziekte van Crohn of colitis ulcerosa doen zich vooral voor ter hoogte van de ruggengraat en gewrichten van de handen en polsen of onderste ledematen. Typisch zijn ook ontstekingen ter hoogte van de aanhechtingsplaats van pezen.

De ontstekingsverschijnselen ter hoogte van de rug (we spreken van spondylitis), gelijken sterk op de rugverschijnselen bij patiënten met spondylitis ankylosans of ook ziekte van Bechterew genaamd. Dit veroorzaakt pijn (vaak vroeg ochtendlijke pijn), stramheid (vooral moeite om 's ochtends in gang te komen) en een globaal verminderde beweeglijkheid van de rug en de ribbenkast. De pijnklachten kunnen voorkomen over het gehele rugskelet, maar zijn gewoonlijk het meest uitgesproken ter hoogte van de lage rug. Deze laatste lokalisatie suggereert sterk een ontsteking van de gewrichten tussen bekken en heiligbeen (sacro-ilitis). In sommige gevallen kunnen benige overbruggingen ontstaan tussen wervels, waardoor verlies aan buigzaamheid van de rug.

Reumatische symptomen bij patiënten met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa vereisen meestal een behandeling door middel van ontstekingsremmers. Deze houden echter een hoger risico in op een opstoot van de darmen, waardoor hun gebruik best wordt vermeden, of indien echt noodzakelijk, best zo kort mogelijk (minder dan twee weken) wordt gehouden. Dankzij de biologische therapieën als anti-TNF-alfa (infliximab of adalimumab) kunnen de meeste IBD patiënten hun gewrichtsklachten onder controle houden en is er nog zelden noodzaak voor het gebruik van cortisone. De anti-TNF therapieën betekenen dan ook een belangrijke doorbraak in de behandeling van IBD en zeker ook gewrichtsklachten bij IBD. Nieuwe therapieën voor IBD zoals het darm selectieve vedolizumab (Entyvio) zijn dan weer minder aangewezen als er belangrijke extra-



**Prof Séverine Vermeire - Dienst Maag- darm- en leverziekten
Universitaire Ziekenhuizen Leuven**

intestinale symptomen aanwezig zijn. Ustekinumab, een biologische therapie gericht tegen de ontstekingswitten interleukine 12 en 23 is goedgekeurd voor patiënten met psoriasis, psoriatische artritis en ook ziekte van Crohn en colitis ulcerosa.

Naast medicatie vormen kinesitherapie en fysiotherapie een tweede pijler voor de behandeling. Vooral patiënten met ontsteking van de ruggengraat (spondylitis) ondervinden hierbij baat. Van bijzonder belang zijn goede ademhalings-oefeningen enerzijds en mobiliserende oefeningen van de wervelzuil anderzijds. De eerste soort oefeningen hebben tot doel de expansiecapaciteit van de ribbenkast maximaal te onderhouden. De tweede groep van oefeningen helpt om verstijving van de rug tegen te gaan. Zwemmen is een bijzonder aangewezen sport voor spondylitispatiënten.

Er zijn welbepaalde aspecten van chronische inflammatoire aandoeningen die veel moeilijker te behandelen zijn, of waarvoor er geen allesomvattende therapie is. We denken hier aan de chronische vermoeidheid die tot een kwart van de patiënten met IBD treft en die dikwijls persisteert, ook wanneer de ziekte onder controle is. Er kan een probleem van chronische pijn ontstaan, die zijn origine kan hebben in zeer vele factoren en waar de gastro-enteroloog veelal onvoldoende in onderlegd is. IBD verpleegkundigen spelen een erg belangrijke rol en zijn dikwijls het eerste aanspreekpunt. Gewoon al een luisterend oor en tijd nemen om de klachten of problemen te aanhoren, en hiervoor begrip te tonen, kan een deel van de behandeling zijn. Samenwerking met psychologen, psychiaters en/of pijnkliniek is dikwijls nodig en medicaties moeten in overleg met deze specialisten worden afgestemd. Tot slot kan een patiëntenvereniging hier een grote rol spelen, omdat het vertellen van een ervaring als patiënt aan lotgenoten die hetzelfde meemaakten, patiënten op weg kan zetten.

Prof Séverine Vermeire - Dienst Maag- darm- en leverziekten Universitaire Ziekenhuizen Leuven

Training van 6 december en de Sint

Onze training van 6 december 2022 was een speciale training! Komt daar tijdens de oefeningen plots de Heilige Sint op bezoek... Waarschijnlijk omdat we allemaal heel braaf zijn geweest en steeds onze oefeningen heel plichts-

bewust uitvoeren, onder leiding van onze prima begeleider.

De Sint had voor ieder van onze leden een leuke verrassing, een mooi T-shirt, meegebracht met daarop netjes onze

voornaam geprint. Zo kunnen we nu elke dinsdag trainen in uniform.

Bedankt Sint-Niklaas en het bestuur van VVSA-Turnhout: Paul - Corina - May, in naam van de ganse groep.



MIJN ERVARINGEN MET DE PIJNKLINIEK

Mijn naam is An en ik heb bijna 25 jaar geleden, na een lange zoektocht, de diagnose spondyloartritis (toen nog Ziekte van Bechterew) gekregen. Als leerkracht in het lager onderwijs ben ik ondanks veel pijn altijd maar blijven doorgaan. Zo ben ik chronisch pijnpatiënt geworden. Daarom heeft mijn reumatoloog mij een aantal jaren geleden doorverwezen naar de pijnkliniek.

De meeste mensen denken bij het horen van 'pijnkliniek' meteen aan infiltraties, heel vaak in rug of nek, om zo hevige pijnen te verzachten of zelfs te doen verdwijnen.

Als SpA-patiënt kom je hiervoor niet altijd in aanmerking. Toch kan je vaak wel geholpen worden in de pijnkliniek. Ikzelf heb er goede ervaringen mee en wil die daarom delen.

De pijnkliniek waar ik terecht kwam was toen net gereorganiseerd. Men was er, naast de gekende infiltraties, ook gestart met een multidisciplinaire aanpak.

Mijn eerste bezoek was een consultatie bij de algoloog (pijnarts), met een verwijfsbrief van mijn reumatoloog in de hand. Ik werd door de arts onderzocht en had een intakegesprek met hem en met de sociaal verpleegkundige van het multidisciplinaire team. Zij

besloten dat ik in aanmerking kwam om bij hen het multidisciplinair educatief programma te volgen, als ik dat zag zitten. Omdat ik graag geholpen wilde worden, heb ik meteen toegestemd.

Een week later volgden vier gesprekken, gespreid over twee afspraken, met de verschillende leden van het multidisciplinaire team: de pijnpsycholoog, de kinesiste, de ergotherapeut en de sociaal verpleegkundige. Ieder van hen probeerde vanuit zijn (eigenlijk haar, want het waren allemaal vrouwen) discipline een beeld te krijgen van mijn algemene gezondheidstoestand en mijn klachten, maar ook van mijn manier van leven en mijn professionele activiteiten.

Daarna hebben zij, samen met de algoloog, een multidisciplinair overleg (MDO) gehad op basis van al die intakegesprekken. Uit dat MDO bleek dat ik geen juist ziekte-inzicht had. Mijn reumatoloog had me ook al vaak verteld dat ik mezelf overschatte en mijn aandoening onderschatte. Ik bleek ook een overactief dagpatroon te hebben, had veel te veel stress, vooral door mijn werk op school, en ook slaapproblemen en catastroferende gedachten. Er was dus werk aan de winkel!

Een paar weken later startte dan het multidisciplinaire educatieprogramma. We waren met een achttal deelnemers, allemaal vrouwen. Toen ik vroeg hoe dat kwam, vertelde men dat de groepen meestal zo homogeen mogelijk samengesteld worden, afhankelijk natuurlijk van de kandidaten die op dat moment willen deelnemen.

De eerste sessie werd gegeven door de algoloog en er mocht een vertrouwenspersoon (partner, kind, vriendin, ...) meekomen. De arts legde ons in heel begrijpelijke taal uit wat chronische pijn is, hoe ze ontstaat en hoe het pijncentrum in onze hersenen werkt. Er werd ons ook duidelijk gemaakt dat chronische pijn voor de rest van je leven is, maar dat je er best mee kan leven als je er op de juiste manier probeert mee om te gaan.

De volgende vier sessies waren met de pijnpsychologe. Er kwamen verschillende onderwerpen aan bod: 'de invloed van pijn op je dagelijks leven', 'hoe hou je pijn in balans', 'wat met pijnlijke gedachten' en 'wie kan je zijn met pijn'. Er werd ook veel aandacht gegeven aan het verband tussen gedrag, gedachten en gevoelens. Alles werd heel duidelijk uitgelegd, met ondersteuning van een power point-

presentatie en er was gelegenheid om vragen te stellen en onderling ervaringen te delen.

Tussen de verschillende sessies kregen we de opdracht thuis een activiteitendagboek bij te houden om een zicht te krijgen op de momenten waarop we meer/minder pijn hadden. Zo konden we ontdekken wat het verband was tussen onze eigen gedachten, gevoelens en gedrag. Dit werd nadien besproken in de groep, wat wel interessante inzichten opleverde. De sessies met de pijnpsycholoog leerden ons hoe we best kunnen omgaan met chronische pijn om toch nog een kwaliteitsvol leven te hebben en onze pijn niet alles te laten overheersen. Er werden nuttige tips gegeven waar je later thuis mee aan de slag kon. Op het einde van deze lessenreeks kregen we een syllabus met de neerslag van alle sessies, heel handig om nadien nog eens door te nemen en de inhoud terug op te frissen.

Enkele weken later startte een volgende module: 'Relaxatie en mindfulness', gegeven door de kinesiste van de pijnkliniek. De bedoeling van deze sessie was kennismaken met ontspanningstherapie en aandachtstraining. Vijf weken na elkaar verzamelden alle deelnemers in de revalidatieruimte van het ziekenhuis omdat we daar rustig en comfortabel konden gaan

liggen. Tijdens de eerste sessie hebben we vooral informatie gekregen over het belang van relaxatie bij pijn. Daarna volgden nog enkele ontspanningsoefeningen met veel aandacht voor de ademhaling. Tijdens de daaropvolgende sessies maakten we kennis met verschillende relaxatievormen: 'progressieve relaxatie van Jacobson', 'bodyscan' en 'mindfulness training', 'autogene training van Schultz', 'visualisatie en lichte yoga-oefeningen'. Door dit gevarieerde aanbod kon elke deelnemer ontdekken welke vorm hem/haar het beste lag. Zo heb ik ontdekt dat mindfulness helemaal mijn ding is!

We kregen enkele nuttige websites en adressen mee voor wie hier verder mee aan de slag wou gaan.

Daarna volgden nog twee modules over het belang van slaap. Voor mensen die bijna altijd pijn hebben, is een goede nachtrust niet altijd even vanzelfsprekend. Dit probleem werd erkend en er werden heel wat tips aangereikt om gemakkelijk in slaap te geraken. Er werd ook verteld wat je best wel en wat je best niet kan doen als je 's nachts wakker ligt. Heel interessant!

Na deze sessies volgde terug een raadpleging bij de pijnarts, vergezeld door iemand van het multidiscipli-

naire team. Omdat ik nog steeds een overactief dagschema had, werd me aangeraden om de module 'time management' nog te volgen bij de ergotherapeut. Dat was individueel. Mijn dagschema, zowel van een werkdag als van een dag thuis, werd grondig onder de loep genomen. Samen met de ergotherapeut moest ik proberen mijn dagen minder vol te proppen en te zorgen voor afwisseling van actieve tijdsblokken en rustmomenten. Tot op heden werk ik nog steeds met een weekplanning om dit te bewaken. Deze module was dan ook erg nuttig voor mij.

Ik ben mijn reumatoloog heel dankbaar dat zij mij doorverwezen heeft naar de pijnkliniek. Ik ben niet verlost van mijn pijn, maar weet nu beter hoe er mee om te gaan. Door de aangeleerde technieken toe te passen, moet ik nu minder pijnmedicatie nemen. Dit programma in de pijnkliniek heeft mijn levenskwaliteit echt verbeterd.

Misschien was deze getuigenis herkenbaar voor jou? Als je denkt dat jij ook kan geholpen worden in een pijnkliniek, praat je er best over met je huisarts of reumatoloog. Zij zullen je graag verder helpen.

An

NIEUWJAARSDRINK TURNHOUT

Dinsdag 3 januari 2023 om 19.00 uur kwamen wij in brasserie "Het Hofeind" (sporthal) samen voor onze nieuwjaarsdrink. Met 16 aanwezigen was het al snel een gezellig onderonsje.

Het bestuur gaf nog een kleine uitleg over het jaarverloop en daarna was het de ganse avond genieten van een hapje en een drankje. Het was er best gezellig want op enkele sportlui na hebben wij rond middernacht de brasserie verlaten.

Algemene groetjes
VVSA Turnhout



KINDEREN EN PIJN: DE IMPACT VAN OUDERS EN PIJNEDUCATIE

VANAF HET MOMENT DAT EEN KIND GEBOREN WORDT, KRIJGT HET TE MAKEN MET PIJN. ZO KRIJGEN KINDEREN VOOR HUN ACHTTIENDE VERJAARDAG EEN TWINTIGTAL VACCINATIES. BOVENDIEN LIJDT 11 TOT 38 PROCENT VAN ONZE KINDEREN AAN CHRONISCHE PIJN. EMMA RHEEL ONDERZOCHT IN HAAR DOCTORAAT WAT DE INVLOED IS VAN OUDERLIJKE REACTIES OP DE PIJN VAN HUN KIND. IN EEN TWEDE FASE GING ZE NA WELK EFFECT PIJNEDUCATIE HEEFT OP DE MANIER WAAROP KINDEREN PIJN ERVAREN.



Emma Rheel

Na haar studies kinesitherapie werd Emma Rheel onderzoeker aan de Vrije Universiteit Brussel bij Pain in Motion, een internationale onderzoeksgroep die focust op het verband tussen pijn en lichaamsbeweging. Het grote aantal kinderen met chronische pijn en de vaststelling dat kinderen al van bij de geboorte kennismaken met pijn was de aanzet tot een dubbel doctoraat: kinesitherapie en psychologie. “Je hebt enerzijds gezonde kinderen die vaccinaties krijgen of bloedafnames ondergaan en die chronische pijn kunnen ontwikkelen en anderzijds kinderen met chronische aandoeningen, zoals juveniele reumatische aandoeningen of kanker. Bij deze laatste groep kinderen zien we hogere cijfers, zowel voor acute procedurele pijn – pijn veroorzaakt door veelvuldige onderzoeken en prikprocedures – als voor de ontwikkeling van chronische pijn.” Emma’s doctoraat focuste op twee verklarende mechanismen voor pijn bij kinderen. “De eerste is de impact van de ouders. Hoe reageren zij verbaal en non-verbaal op de pijn van hun kinderen? De tweede is de impact van misvattingen over ‘pijn’, meer bepaald het effect van pijneducatie.”

Wat zegt de wetenschap?

Emma onderzocht het effect van de aan- of afwezigheid van een ouder terwijl hun kind een pijnlijke procedure moet ondergaan, met een systematische literatuurstudie en een observationele klinische studie. “Uit ervaring weten we – en in de literatuur zien we – dat de meeste ouders graag bij hun kind zijn en blijven om hen te troosten en op hun gemak te stellen. Maar is het wel zo positief dat ze erbij zijn? We hebben daarover 22 studies gevonden met in totaal 2.157 kinderen, zowel gezonde kinderen als kinderen met een bepaalde aandoening, die allemaal een pijnlijke medische procedure ondergingen, zoals een bloedafname of het intraveneus toedienen van medicatie. Hoeveel pijn hebben de kinderen als de ouder er wel of niet bij is? Hoe bang zijn ze? Hoe gedragen ze zich?” De pijn gerelateerde uitkom-

sten van de kinderen konden worden onderverdeeld in een aantal categorieën: zelf-gerapporteerde pijnintensiteit, zelf-gerapporteerde angst, bezorgdheid en ongemak, geobserveerd pijn gerelateerd gedrag (bv. wenen of gezichtsuitdrukkingen, waargenomen door de ouder, een zorgverlener, een onderzoeker, ...) en fysiologische parameters, zoals hartslag en bloeddruk.

Ouderlijke aanwezigheid gewenst

“Als we kijken naar hoeveel pijn (pijnintensiteit) het kind ervaart, blijkt het voordeliger te zijn dat er een ouder bij is. Ook de fysiologische parameters zijn beter of positiever wanneer er een ouder aanwezig is. In de literatuur zagen we eerder gemengde bevindingen over de impact van de aanwezigheid (versus afwezigheid van ouders) op angst, bezorgdheid en ongemak die kinderen voelen of rapporteren en hun geobserveerd pijn gerelateerd gedrag. Algemeen kunnen we concluderen dat het aan te raden is om de ouder bij het kind te laten tijdens dergelijke procedures, zeker omdat we zien en ervaren dat dit in de meeste gevallen de voorkeur draagt van zowel het kind als de ouder. Om duidelijke aanbevelingen te doen over hoe je de ouder best bij de procedure betreft en voor welk type kinderen en ouders de ouderlijke aanwezigheid de beste effecten heeft, konden we via de literatuurstudie geen conclusie trekken.”

Ouders coachen

Met de observationele klinische studie wilde de VUB-onderzoekster te weten komen welke ouderlijke factoren aan de basis liggen van verschillende effecten van ogenschijnlijk hetzelfde zorggedrag (bv. troosten) op het pijngedrag van hun kinderen. De studie werd specifiek uitgevoerd bij kinderen met leukemie die een lumbaalpunctie of een beenmergaspiratie ondergingen. De ouders en kinderen werden gefilmd om hun interacties te analyseren. “Daarbij zagen we dat de verbale en niet-

verbale reacties van een ouder gefocust op de pijn van het kind (zgn. pijnattentieve reacties) een positief verband hebben met het pijngedrag van het kind: hoe meer een ouder focust op de pijn, hoe negatiever het pijngedrag van het kind. Een belangrijke kanttekening hierbij is dat dit enkel het geval was voor bij kinderen van wie de ouders veel stress ervaarden tijdens de procedure.

Pijnattentieve reacties hebben dus niet altijd negatieve effecten, zoals in de literatuur vaak beweerd wordt. Het hangt af van hoeveel stress een ouder innerlijk ervaart, want een kind pikt ook andere signalen op van de ouder dan louter wat die zegt. Anderzijds zagen we dat bij niet-pijnattentieve reacties, zoals babbelen over weekendplannen of het kind afleiden met humor, het kind minder (positiever) pijngedrag vertoont. We zagen daar dus een positieve invloed, onafhankelijk van de hoeveelheid stress die een ouder ervaart.” Deze resultaten bevestigen dat de aanwezigheid van de ouders bij dergelijke procedures aan te raden is. “Maar wanneer de arts of het verpleegkundig team merkt dat de ouders angstig van aard zijn, is het raadzaam om psychologische begeleiding te voorzien om hen met hun emoties te leren omgaan, m.a.w. om de ouders te coachen om hun kind optimaal te kunnen steunen tijdens deze procedures.”

Leren wat pijn is

In een volgende fase van haar doctoraatsonderzoek voerde Emma Rheel een grote gerandomiseerde gecontroleerde studie uit waarin ze 2 experimenten combineerde om de effecten van pijneducatie bij gezonde kinderen te onderzoeken. “Pijneducatie betekent dat je de patiënt leert wat het concept pijn is, hoe pijn ontstaat, wat de functie ervan is en welke factoren de pijnervaring beïnvloeden. Plus een aantal tips en tricks om ervoor te zorgen dat je beter met pijn leert omgaan, of minder pijn voelt.” Pijneducatie wordt best gegeven aan het kind en de ouders samen. “Zo geef je de ouders dezelfde kennis als het kind en bied je hen handvatten om in te spelen op de reacties van hun kind. Met pijneducatie willen we de ouders bagage geven om hun kind te leren omgaan met pijn, maar ook hen te leren om hun eigen gedrag hierop beter af te stemmen. Dit gaat zowel over acute pijnervaringen, zoals een prik, als chronische pijnervaringen, zoals bij veel kinderen met juveniele reumatische aandoeningen het geval is.”

Kennis verzacht pijnbeleving bij kinderen

In de eerste studie werd bij een grote groep gezonde schoolkinderen van 8 tot 15 jaar nagegaan wat het effect is van pijneducatie in een context van experimentele pijn. De helft van de kinderen kreeg een zelfontworpen pijneducatiefilmpje van 15 minuten te zien en

de andere helft niet. Daarna ondergingen ze allemaal dezelfde experimentele pijnzaak, waarbij ze via een thermode op hun voorarm warme pijnprikkels kregen. Ervoor en erna werden ze bevroegd over pijn. “Daaruit bleek dat zo’n pijneducatiefilmpje zorgt voor een hogere kennis over pijn bij de jongere kinderen (dit deed zich niet voor bij oudere kinderen) en dat jongens hogere pijndrempels vertoonden voor die warmteprikkels (dit was niet het geval bij meisjes). Twee weken na het experiment herinnerden alle kinderen die het pijneducatiefilmpje zagen zich minder pijn dan de kinderen die het filmpje niet zagen. Dat is positief. Voor de hoeveelheid angst of catastroferende gedachten werd geen effect gevonden en ook niet voor hoeveel angst ze zich herinnerden te hebben gehad.”

Buffereffect

Om de bevindingen uit het eerste deel van het doctoraat te koppelen aan deze gerandomiseerde gecontroleerde studie, werden de ouders en de kinderen weer gefilmd voor en na de pijnzaak. Opnieuw werd gecheckt wat de invloed was van wat ouders zeiden tegen hun kind. “We stelden vast dat het pijneducatiefilmpje een soort buffereffect creëerde voor de pijnattentieve formuleringen van de ouders vóór de pijnzaak. In de groep die het filmpje zag, constateerden we nl. weinig effect van niet-pijnattentieve bewoordingen van de ouders. In de controlegroep (die het filmpje niet zag) daarentegen herinnerden de kinderen van wie de ouders veel pijnattentieve formuleringen hadden gebruikt zich een lagere pijnintensiteit dan kinderen van wie de ouders weinig van deze bewoordingen gebruikten, wat toch wel raar is. Het leek alsof de kinderen die het filmpje niet hadden gezien bevestiging zochten bij hun ouders en dat ze zich gerustgesteld voelden door hun reactie, ongeacht de strekking van hun woorden. Uiteraard is verder onderzoek nodig om dergelijke video-interventies te optimaliseren. Verder moet nog worden uitgezocht of deze interventies betere resultaten geven in klinische (d.w.z. niet-experimentele) situaties. Tot slot is nog verder onderzoek nodig naar het effect van dit soort interventies bij kinderen met aanhoudende of terugkerende pijnklachten.”

Toekomstplannen

Dr. Rheel behaalde in oktober 2022 na vier jaar onderzoek haar doctoraat. Ze wil graag verder bouwen op haar bevindingen. De eerste aanzet werd samen met een aantal experts in de kinderoncologie gegeven. “In een volgend project wil ik graag pijneducatie onderzoeken bij kinderen die kanker hebben overleefd, omdat pijn daar toch wel een heel andere, unieke dimensie heeft.” Als basis wordt het pijneducatieprogramma PNE4Kids gebruikt, dat in 2018 door de Pain in Motion onderzoeksgroep werd ontwikkeld om kinderen van 8 tot 12 over chronische pijn te leren (zie Prikkel 129).



PNE4kids*

* © Reproduced with permission from Vrije Universiteit Brussel, Pain in Motion Research Group (PAIN)

“PNE4Kids leert kinderen hoe het pijnsysteem in elkaar zit door gebruik te maken van één grote metafoor over het leger en soldaten van verschillende rangen. Dat programma is het vertrekpunt geweest voor het pijn-educatiefilmpje in mijn studies.”

PNE4Kids werd intussen omgezet naar een pakket met een spelbord dat te koop is op de webshop van de VUB (<http://www.paininmotion.be/pne4kids>). “Het pakket is geschikt voor zorgverleners, zoals kinesitherapeuten en psychologen, en (nog) niet voor ouders of leerkrachten. Want kennis over de neurofysiologie van pijn is noodzakelijk. Je kan het ook gebruiken in een ziekenhuis bij kinderen met bv. reumatische aandoeningen of chronische buikpijnaandoeningen.” Dr. Rheel, die heeft meegewerkt aan de ontwikkeling van PNE4Kids, wil nu een aangepaste versie maken voor kinderen met en na

kanker. “Als ik de nodige fondsen vind om dit pijneducatieprogramma aan te passen voor kinderkankeroverlevers, kan het ook worden uitgerold in verschillende ziekenhuizen.” Intussen verspreiden dr. Rheel en haar collega’s het programma op verschillende manieren: “We geven meerdere keren per jaar cursussen aan zorgverleners over pijnmanagement bij kinderen, en daarin leggen we ook uit hoe ze het materiaal van PNE4Kids kunnen gebruiken. Zo bereiken wij kinesisten, psychologen, verpleegkundigen, ergotherapeuten en pedagogisch begeleiders.” Daarnaast zijn er plannen om het programma niet alleen curatief, maar ook preventief te gebruiken. Dat is weer een ander project. “We willen het in scholen gaan toepassen om ervoor te zorgen dat kinderen geen chronische pijn ontwikkelen.”

Emma Rheel (o.b.v. artikel Prikkel 154 Feb 2023)

DE NEGATIEVE GEVOLGEN VAN ONGEDIAGNOSTICEERDE DEPRESSIE BIJ AXIALE SPONDYLARTROPATHIE

LIJDEN AAN SPONDYLOARTRITIS KAN MENTAAL ERG BELASTEND ZIJN, ZO BLIJKT UIT EEN INGEZONDEN STUK IN *CLINICAL AND EXPERIMENTAL PSYCHOLOGY*⁽¹⁾

Hoe vaak depressie voorkomt wordt vermoedelijk onderschat omdat de diagnose ervan bij een aanzienlijk deel van de bevolking onopgemerkt kan blijven. Veel factoren dragen hiertoe bij, zoals symptomen die niet worden opgepikt, moeilijke toegang tot geschikte diensten, en maatschappelijk stigma. Van depressie bij axiale spondylartropathie (axSpA) is bekend dat ze vaker voorkomt dan in de algemene bevolking en samenhangt met jongere leeftijd, verhoogde ziekteactiviteit en verminderde lichaamsbeweging.

Omdat vroegtijdig herkennen van depressie in de algemene bevolking kan leiden tot een betere levenskwaliteit en hogere percentages herstel na behandeling werd in deze studie gescreend hoe vaak niet-gediagnosticeerde depressie voorkwam in een groep patiënten met gekende axSpA van de afdeling Reumatologie in het St James’ Hospital. Tussen februari en oktober 2020 werd hen gevraagd om 2 vragenlijsten in te vullen, de *Patient Health Questionnaire 9* (PHQ-9) en de *Hospital Anxiety and Depression Scale for*

Depression (HADS-D), vragenlijsten die eerder al goed hebben gefunctioneerd in studies naar geestelijke gezondheid bij reumatische aandoeningen. Abnormale HADS-D scores (>11) of matige PHQ-9 scores (>10) worden beschouwd als klinisch significant en suggestief voor een onderliggende depressie.

Met statistische methoden werd gekeken of de variatie in uitkomsten tussen classificatie van HADS-D en PHQ-9 resultaten betekenisvol was met een p-waarde van <0,05 (red: minder dan

BASDAI = maat voor de ziekte-activiteit

BASFI = maat voor de functionele beperkingen

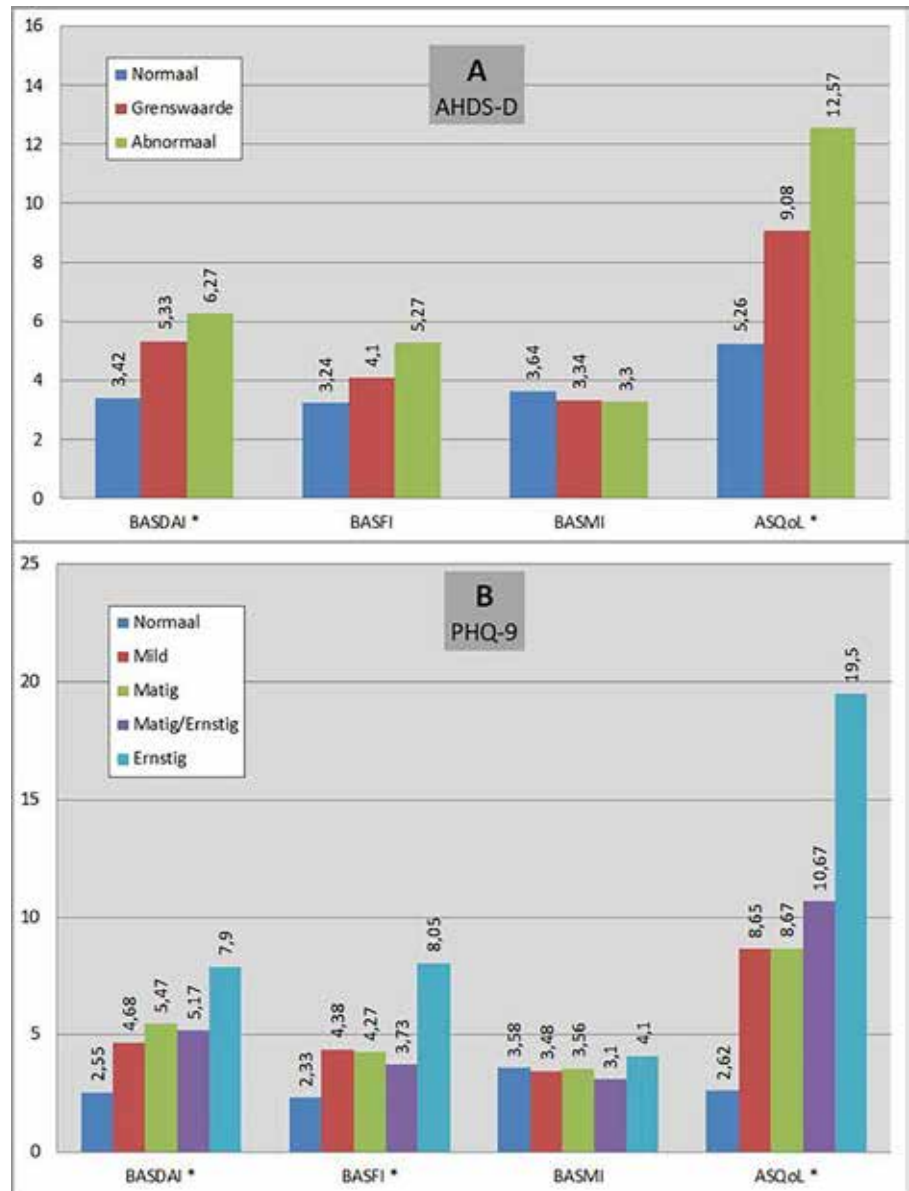
BASMI = maat voor de beweeglijkheid

AS-QoL = maat voor de levenskwaliteit voor patiënten met SpA

5 % kans dat het resultaat aan toevaligheden te wijten is).

Omdat werd gezocht naar *niet-gediagnosticeerde* depressie werden patiënten met een gekende depressie uitgesloten van de studie. Eenenzeventig axSpA patiënten gaven hun toestemming en vulden de vragenlijsten in. De groep bestond uit 50 mannen (70,4%) en 21 vrouwen (29,5%), met een leeftijd tussen 20 en 78 jaar (gemiddeld 47,9) en gemiddelde ziekte-duur van 19,7 jaar. 9,9% van de deelnemers haalden abnormale HADS-D scores, terwijl 23,9% matige tot ernstige PHQ-9 scores registreerden, wat wijst op een onderliggende depressie. Er werden geen beduidende verschillen gevonden tussen mannen en vrouwen voor de PHQ-9 scores, maar vrouwen met AxSpA hadden gemiddeld hogere HADS-D scores (7,5 vs. 4,8 met $p=0,01$, dus minder dan 1% kans op toeval) dan mannen, met abnormale scores in 19% van de vrouwen en 6% van de mannen.

Als men meer in detail ging kijken naar patiënten met hoge HADS-D scores zag men voor hen duidelijk slechtere BASDAI (6,27 vs. 3,42, $p<0,01$) en ASQoL scores (12,57 vs. 5,26, $p<0,01$) dan bij patiënten met normale HADS-D scores (fig. 1). Bij de PHQ-9 scores vond men voor patiënten met ernstige scores slechtere waarden voor BASDAI (7,9 vs. 2,55, $p<0,01$), BASFI (8,05 vs. 2,33, $p<0,01$) en ASQoL (19,5 vs. 2,62, $p<0,01$) in vergelijking met normaal. Niet-gediagnosticeerde depressie zoals aangegeven door verhoogde PHQ-9 en HADS-D scores werden vaak aangetroffen bij axSpA patiënten en gingen



Patiëntenresultaten per classificatie met (A) HADS-D score en (B) PHQ-9 score, *geeft statistisch significante verschillen aan tussen classificatiecategorieën op $p<0,05$ niveau.

samen met hogere ziekte-activiteit en slechtere levenskwaliteit. Vrouwen met axSpA hadden vaker abnormale scores dan mannen, wat aanleiding geeft tot bezorgdheid over het vaak voorkomen van ongediagnosticeerde depressie en de gevolgen voor de ziektecontrole in deze groep. De bevindingen van deze studie suggereren dat klinici die axSpA behandelen rekening moeten houden met geestelijke gezondheid en mogelijk een check-up op depressie moeten overwegen in deze populatie.

Het gebruik van zelfingevulde enquêtes, zoals de PHQ-9 en de HADS-D, zijn snelle en effectieve opties voor het

snel screenen van axSpA patiënten op een drukke reumatologische afdeling. Tijdens deze studie hebben de onderzoekers ondervonden dat het gebruik van deze vragenlijsten vaak discussies uitlokte met de artsen over het belang van het opvolgen van de geestelijke gezondheid. Gezien het aanzienlijke maatschappelijke stigma rond geestelijke gezondheidsproblemen, zou het gebruik van dergelijke hulpmiddelen helpen om de barrières van deze essentiële gesprekken te verlagen en de kennis van onze patiënten over hun gezondheidstoestand te verbeteren.

JPierre

Referenties

- Maguire S., Gallagher P. en O'Shea F., Letter to the Editor, Clinical and Experimental Rheumatology 2022; 40: 669

CONTROLE KRIJGEN OVER EEN CHRONISCHE ZIEKTE

Vertaald uit het ledenblad van de Oostenrijkse Bechterew-vereniging ⁽¹⁾

Ankyloserende spondylitis heeft een frequentie van 0,3 tot 0,5% van de algemene bevolking (studies uit 1998, 2007 en 2014). In Duitsland lijdt, volgens de Stichting Gezondheidskennis, 40% van de bevolking ouder dan 16 jaar aan een chronische ziekte⁽²⁾. Chronische ziekten zijn niet te genezen, wat betekent dat naast een adequate fysieke behandeling het gepast psychologisch omgaan met de ziekte, die de persoon de rest van zijn of haar leven meedraagt, ook belangrijk is.

Een geslaagde aanpassing aan de ziekte wordt weerspiegeld in mentale stabiliteit, d.w.z. afwezigheid van geestesziekte, en het behoud van de best mogelijke levenskwaliteit.

Voor mensen met reumatische aandoeningen zijn er verschillende uitdagingen: onder andere lichamelijke pijn, toenemende beperking van de mobiliteit, aanpassing aan medische behandeling, gevoelens van onzekerheid en verdriet in verband met de diagnose.

De verwerking van de diagnose volgt geen strakke regeling, maar zal individueel variëren. De volgende fasen zijn echter wel typisch⁽³⁾. Eerst is er de schok van de diagnose die gepaard gaat met onzekerheid over wat de toekomst zal brengen. Dan is er de fase van ontkenning en weerstand (“De dokter moet zich vergist hebben”), die gecombineerd gaat met woede en frustratie (“Waarom ik? Het is niet eerlijk!”).

Deze gevoelens kunnen leiden tot een crisis. Meestal wordt dit gevolgd door rationeel inzicht, beginnende acceptatie, gecombineerd met verdriet: het leven zoals tot nu toe geleid gaat anders worden. Op een gegeven moment begint men open te staan voor nieuwe dingen en ze uit te proberen. Nog steeds gepaard met twijfels, maar ook met nieuwsgierigheid.

**Het principe zou moeten zijn:
Leef MET je ziekte in plaats
van je er tegen te verzetten!**

In deze fase zou bijvoorbeeld contact kunnen worden gezocht met een groep medepatiënten, terwijl van de andere kant ook andere benaderingen worden uitgetoetst: aanpassingen in voeding, alternatieve behandelingen, nieuwe contacten, andere (misschien zachtere) sporten en dergelijke. Daarmee ondervind je wat jou persoonlijk helpt en wat niet, wat kan leiden tot meer zelfvertrouwen en een gevoel van trots dat je een weg voor jezelf hebt gevonden. Uiteindelijk worden de ziekte en de veranderingen geïntegreerd in het leven en geaccepteerd.

Referenties

1. “Bewältigung einer chronischen Erkrankung”, AKTIV 2022; 155: 8-9
2. Persmededeling 2022 over een bevolkingsenquête van het Allensbach Instituut in 2019
3. Gebaseerd op het model van ziekteverwerking bij kankerpatiënten (1969) door Elisabeth Kubler-Ross



Er zijn ook strategieën (“Coping”) die kunnen worden toegepast om beter met de ziekte om te gaan: Activiteiten ondernemen (hobby’s, sport), ontspanning (b.v. progressieve spierontspanning, meditatie, natuurbeleving), afleiding zoeken bij piekeren, actief naar informatie zoeken over de ziekte, het opbouwen van een samenwerkings- en vertrouwensrelatie met de arts (of een andere dokter zoeken). Het is ook belangrijk om sociale steun en emotionele verlichting te zoeken. Relativering (“vergeleken met XY ben ik nog steeds goed af”), een zekere mate van minimaliseren (*underplaying* – “alles is zo slecht nog niet”), de dingen met humor bekijken en een optimistische, strijdvaardige houding zijn bevorderlijk.

Een hoog gevoel van zelfredzaamheid (“Ik heb al zoveel bereikt in het leven, ik kan het nog steeds!”) is positief. Je kan zelfs zingeving zoeken in je ziekte (bijv. gebruik het als een kans om te heroverwegen wat je toch al wilde veranderen in je leven).

Gelatenheid, lage verwachtingen van je mogelijkheden om iets te doen, sociale terugtrekking, passiviteit, aanhoudende woede en innerlijke rebellie, zelfverwijt of ontkenning van de ziekte zijn daarentegen ongunstige strategieën.

Maar besef ook dat het net zo menselijk is om niet altijd alles onder controle te hebben, om niet onder alle omstandigheden je kalmte te bewaren en actief je problemen aan te pakken.

Als na enige tijd het omgaan met de ziekte niet wil lukken kan het ook zinvol zijn om professionele hulp te zoeken (psychotherapie). Oriënteer je op wat jou persoonlijk past in de omgang met de stress en spanningen die de ziekte voor jou opleveren.

Maria Rita Hunstiger, MD. Specialist voor Psychosomatische Geneeskunde en Psychotherapie, Münster

PLANTAARDIGE VOEDING ALS THERAPIE

HET VERHAAL VAN ANNELIES,
VAN PLANTBEEST BY TARTELIES

Intussen is het acht jaar geleden dat de diagnose van Spondyloarthritis viel. Ik had rug- en heupklachten, geregeld een ontstoken oog, darmklachten en last van extreme vermoeidheid. Omdat dit net na mijn bevalling kwam, werden mijn fysieke klachten lange tijd hieraan gelinkt: de vermoeidheid aan de slapeloze nachten, de ontstoken ogen aan virusjes uit de kinderopvang. Ik heb er dus best lang mee rondgelopen, tot ik zelf bleef aandringen op verdere onderzoeken. Via een hematoloog botsten we zo op verhoogde reumawaarden in het bloed. Daarna volgden een RX, MRI en een afspraak bij een reumatoloog.

Ik had nog nooit van deze ziekte gehoord, maar ben me er wel meteen in gaan verdiepen. Dat telefoontje toen van de reumatoloog, dat al dan niet zou bevestigen of ik de ziekte had, dat herinner ik me nog goed. Ik was alleen thuis en kreeg meteen allemaal informatie over medicatie, voorschriften die ik moest afhalen, en nog veel meer. Ik beleefde dat gesprek nogal in een roes. Die middag ben ik m'n bed ingekropen en heb ik eens goed gehuild. Daags nadien belde ik terug om te vragen of ze alles nog eens konden herhalen.:-) Na een paar dagen verdriet, vond ik wel de moed om de bibliotheek binnen te stappen en zoveel mogelijk boeken mee te nemen over de ziekte, gezondheid in het algemeen, alternatieven voor medicatie, enz.

Ik ben meteen bij een kinesist gestart voor manuele therapie en ben ook meteen mijn voeding gaan omgooien. Geen alcohol, geen geraffineerde suiker, geen gluten en geen dierlijke producten. Zelfs voor mijn diagnose had ik al zo vaak gelezen dat dat de grootste veroorzakers van ontstekingen zijn. Al na een paar weken had



Annelies van Mol, van Plantbeest by Tartelies

ik effectief ook meer energie. En na ongeveer zes tot acht weken voelde ik ook de pijn wat wegzakken. Toen besloot ik ook de medicatie achterwege te laten en volop te kiezen voor mijn eigen aandeel.

De onderzoeken die ik vond gingen meestal over 'ontstekingsziekten' in het algemeen. Ook de boeken van mensen die hetzelfde hadden gedaan, namelijk hun ziekte aanpakken met een levensstijlverandering, inspireerden me (al dan niet met een ander ziektebeeld). Hierbij denk ik bijvoorbeeld aan Kris Carr en Ella Mills. Meer en meer zijn er wel artsen die pleiten voor levensstijlgeneeskunde als eerste stap, in plaats van medicatie. Ik denk dan bijvoorbeeld aan Dr. Reginald De Schepper, Dr. Servaas Binge en Dr. Will Bulsiewicz. Deze laatste legt ook een duidelijke link tussen lekkende darmen en ontstekingen van gewrichten.

Omdat die levensstijlverandering voor mij niet gepaard mocht gaan met 'niet lekker eten', begon ik al snel te experimenteren. Ik nam overal eten en dessertjes mee! :-) Via via kwam ik in contact met anderen die ook 'beperkingen' hadden in hun voedingspatroon en vroegen of ik niets extra's wilde maken. En zo ging de bal redelijk snel aan het rollen. Van mijn eigen

keuken waar ik enkel zoet maakte, groeiden we uit tot een volwaardige traiteur met winkel in Berchem en een vast team dat me bijstaat. Ook voor catering kunnen mensen Plantbeest by Tartelies boeken.

Dankzij deze veranderingen in mijn eetpatroon voel ik me nog steeds enorm energiek, is de pijn er enkel nog tijdens de eerste winterprik en voel ik me zoveel beter. Voor mij is er geen weg terug. Als ik bijvoorbeeld op vakantie eens afwijk van mijn voeding, dan merk ik het meteen aan mijn energie. Een tip als je zelf wil omschakelen: doe het stapsgewijs. Vervang melk en yoghurt door plantaardige varianten (de barista haver-melk van Oatly is bijvoorbeeld heel lekker, en ook de natuuryoghurt van Alpro). Bouw geraffineerde suikers af. Dat je hier een paar dagen hoofdpijn van krijgt, is normaal. Helaas is suiker even verslavend als een drug, en heb je dus even 'ontwenningverschijnselen'. Test eens een paar plantaardige burgers uit. Vivera is een merk met lekkere plantaardige alternatieven zoals spekjes en burgers. Ook Garden Gourmet heeft lekkere producten. Veel succes alvast!

Annelies Van Mol -
Plantbeest by Tartelies
<https://plantbeestbytartelies.com/>

CITROENTAART

RECEPT PLANTBEEST BY TARTELIES

Deze taart is voor acht personen.

Het duurt ongeveer 20 minuten om de taart klaar te maken, dan nog drie uur in de diepvries en enkele uurtjes in de koelkast vooraleer je de taart kan opeten.

Ik gebruik een springvorm van 20 cm. De meeste vormen hebben echter een doorsnede van 26 cm. In dat geval maak je beter wat meer vulling.

Benodigheden

- 200 g cashewnoten
- 100 g ontpitte dadels
- 100 g amandelmeel
- zeste van 1 citroen
- sap van 2 citroenen
- 90 g gesmolten kokosolie
- 70 g agave of ahorn
- 1 theelepel kurkuma
- 20 g plantaardige melk (bv. rijst-, soja- of amandelmelk)
- Optioneel: gedroogd fruit, notenschilfers of notenstukjes, vers fruit (decoratie)

Bereiding

- Haal de zeste van 1 gewassen citroen.
- Pers 2 citroenen (dit moet 80 g zijn).
- Week 200 g cashewnoten in warm water. Zo zijn ze minder hard en kan je ze beter verwerken.
- Maak de bodem van de taart. Doe de ontpitte dadels, het amandelmeel, een beetje citroenzeste (naar smaak) en 20 g gesmolten kokosolie in de keukenrobot en mix tot het één geheel wordt. Leg een bakvel in de springvorm, maar enkel op de bodem. Duw het deeg uit in de vorm.
- Maak nu de citroenlaag. Doe de geweekte cashewnoten (zonder vocht), de agave, het citroensap, de plantaardige melk, 70 g gesmolten kokosolie en 1 tl kurkuma (geeft de gele kleur) in de keukenrobot en mix tot er geen stukjes noot meer zichtbaar zijn.
- Verdeel de citroenlaag over de bodem van de taart.
- Werk eventueel af met gedroogd fruit, notenschilfers of notenstukjes.
- Zet de taart zeker 3 uur in de vriezer, tot ze helemaal hard is.
- Zet nadien nog een paar uurtjes in de koelkast voor je ze opeet.
- Wil je de taart afwerken met vers fruit? Doe dit dan pas na het invriezen.



Plantaardige citroentaart

ETENTJE OEFENGROEP HEIST-OP-DEN-BERG

Toen het eindelijk weer kon en mocht, zijn we met ons oefengroepje opnieuw gaan eten.

In normale tijden proberen we dat ieder jaar te doen, maar nu hadden we wel wat geduld moeten uitoefenen. We keken er dan ook allemaal heel erg naar uit.

Zoals altijd was het weer zoeken naar een geschikte datum. We vonden het belangrijk dat iedereen mee kon gaan, zeker nu het zo lang geleden was. Uiteindelijk bleek iedereen op zaterdag 19 november 2022 vrij te zijn of zich vrij te kunnen maken.

Dan kwam de volgende vraag: “Waar gaan we eten?”

Eddy, onze kinesist, stelde een restaurant voor waar hij al eens geweest was met de kinesistenkring van Heist-op-den Berg en waar ze toen heel lekker hadden gegeten. Dat was ‘Bistro La Corbeille’, een oude conservenfabriek. Het interieur had nog een industriële look met beton en staal, aangevuld met warme stoffen en hout en een mooie sfeerverlichting. Heel gezellig dus. Er was voor ons een grote tafel gereserveerd in een apart zaaltje, dat mooi aansloot bij de rest van het restaurant.

Ook Mady, die om gezondheidsredenen al een tijdje niet meer kon komen oefenen, en haar man waren van de partij. Spijtig genoeg moest Jan wegens omstandigheden op het laatste moment afhaken. Eddy en Christine, onze kinesisten, trakterden op een lekker aperitief met hapjes.

Gelukkig waren er geen conserven meer te bespeuren, maar hadden we vooraf al kunnen kiezen uit een aantal zorgvuldig opgestelde menu's. Er was voor elk wat wils: vlees, vis, vegetarisch en natuurlijk ook een lekker dessertje.

Het werd een gezellige avond. Voor onze partners was het een aangenaam weerzien na lange tijd. Er werd veel gebabbeld en gelachen, net zoals tijdens het oefenen trouwens. En natuurlijk hebben we van de gelegenheid gebruikt gemaakt om een groepsfoto te nemen.

Na deze geslaagde avond kijken we alweer uit naar het volgende etentje.

An



BIOMARKERS TER ONDERSTEUNING VAN DE DIAGNOSE AXIALE SPONDYLOARTRITIS

NAAR SCHATTING 0,5 TOT 1% VAN DE BELGISCHE BEVOLKING LIJDT AAN AXIALE SPONDYLOARTRITIS (axSpA). PATIËNTEN VERTONEN TEKENEN VAN LAGE RUGPIJN DIE VEROORZAAKT WORDT DOOR EEN ONTSTEKINGSPROCES VAN DE GEWRICHTEN VAN DE WERVELKOLOM EN/OF HET BEKKEN (= AXIAAL SKELET). DAARNAAST KUNNEN OOK ANDERE GEWRICHTEN ONTSTOKEN RAKEN, ZOALS KNIËËN, ENKELS EN SCHOULDERS EN ZIJN ER SOMS OOK PROBLEMEN BUITEN HET SPIER- EN SKELETSTELSEL ZOALS PSORIASIS, OOGONTSTEKING EN DARMONTSTEKINGEN.

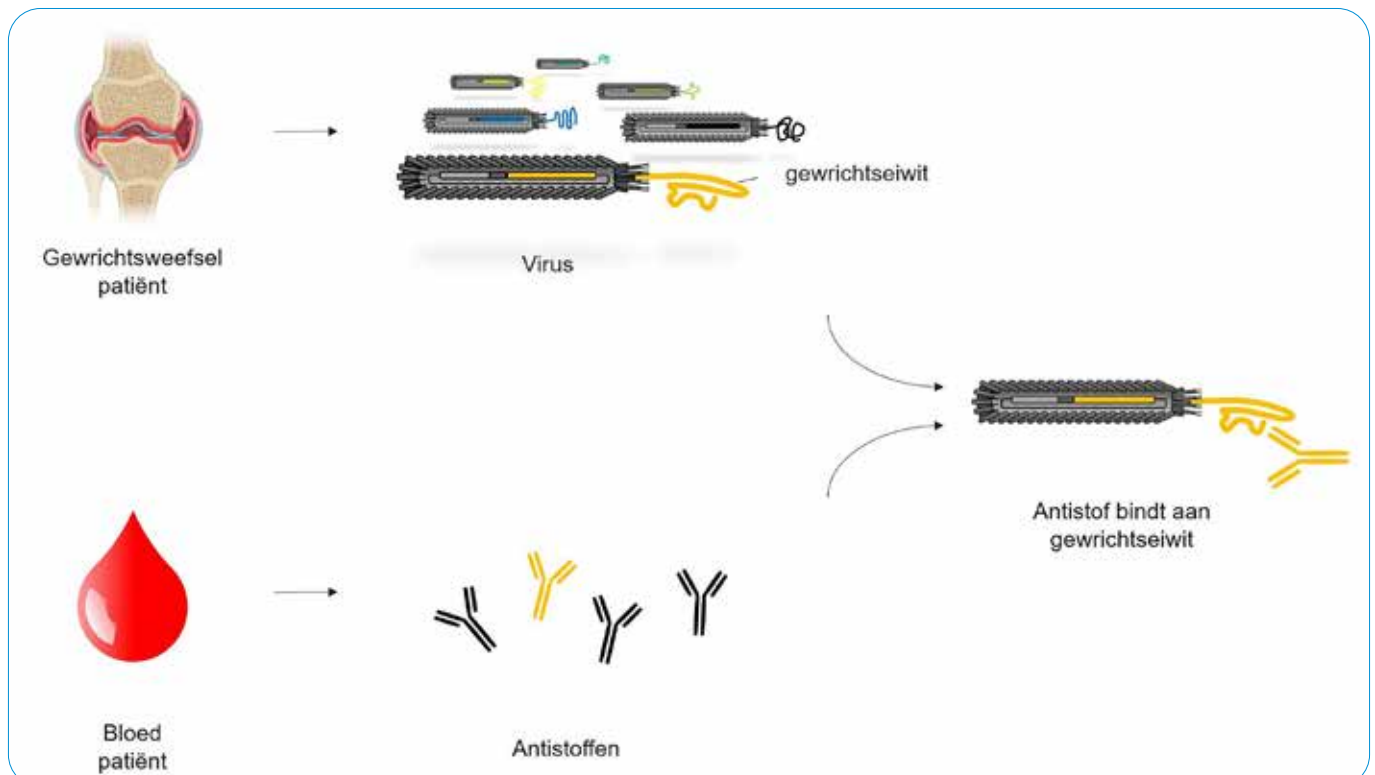
Het pad naar de juiste diagnose bij axSpA is niet altijd eenvoudig. Zo bedraagt in België de tijd tussen de eerste symptomen en de diagnose gemiddeld nog zes jaar. Lage rugpijn komt frequent voor, maar het is niet altijd duidelijk of deze lage rugpijn gerelateerd kan worden met axSpA. Uiteindelijk blijkt vijf procent van de mensen met lage rugpijn axSpA te hebben. Binnen de onderzoeksgroep van Prof. Veerle Somers aan het Biomedisch Onderzoeksinstituut (BIOMED) van de UHasselt gaan we op zoek naar biomarkers die een vroege axSpA diagnose kunnen ondersteunen.

Wat zijn biomarkers?

Biomarkers zijn stoffen in het lichaam die je kan meten en die in verband kunnen worden gebracht met een bepaald

ziektebeeld. Ze kunnen een aanwijzing zijn voor een bepaalde aandoening (diagnostische biomarker), het ziekteverloop voorspellen (prognostische biomarker) of het effect van een behandeling aangeven (theranostische biomarker). Deze indicatoren zijn aanwezig in ons bloed, urine, ruggenmerg- of gewrichtsvocht en zijn vaak al in een heel vroeg stadium van de ziekte aanwezig. Voorbeelden hiervan zijn bv. bepaalde lipiden of cholesterol als biomarkers voor hart- en vaatziekten. Er zijn verschillende soorten biomarkers, maar voor ons onderzoek gaan we vooral op zoek naar antistoffen binnen de reumatische aandoeningen voor de diagnose van axiale spondyloartritis. We kennen tegenwoordig allemaal wel de antistoffen die ons beschermen tegen infecties zoals het Coronavirus, maar in de ziekten die wij in ons labo bestuderen, zijn de antistoffen gericht tegen deeltjes (moleculen) van het eigen lichaam.

Figuur 1: Op zoek naar antilichaam biomarkers



Om deze antilichaam biomarkers te vinden, maken we gebruik van een unieke techniek, weergegeven in figuur 1. We starten hiervoor met een stukje weefsel van een patiënt, meer bepaald van een biopsie of een stukje gewrichtsweefsel dat achterblijft na het zetten van een prothese. Vervolgens worden de recepten voor de eiwitten in dit weefsel eruit gehaald en brengen we deze tot uiting op het oppervlak van een specifiek soort virus. Dit zijn geen virussen waar we als mens ziek van worden, maar virussen die enkel bacteriën infecteren. Zo creëren we een groot scala aan virusdeeltjes, waarbij elk virusje een heel klein deeltje van een menselijk weefsel meedraagt op zijn oppervlak. Op deze manier verkrijgen we in een proefbuisje een voorstelling van het lichaamseigen materiaal van de patiënt. Hiermee kunnen we dan op zoek gaan naar antistoffen in het bloed van de patiënten die kunnen binden aan deze lichaamseigen eiwitten. Uit deze zoektocht komen er initieel een honderdtal kandidaat antistoffen. Om uit al deze kandidaten de beste antilichamen over te houden, testen we honderden onafhankelijke bloedstalen. Hierbij kijken we in eerste instantie in bloedstalen van patiënten met axSpA, maar ook in gezonde personen, of in mensen met een ziektebeeld gelijkend op axSpA, zoals bijvoorbeeld mensen met chronische lage rugpijn. Specifieke antilichaam biomarkers voor axSpA patiënten zullen we namelijk niet terugvinden in gezonde personen of mensen met een gelijkend ziektebeeld.

Om nieuwe antilichaam biomarkers te identificeren wordt er gestart met een stukje weefsel van de patiënt. Vervolgens worden de recepten voor de eiwitten die in dit weefsel zitten eruit gehaald en brengen we deze tot uiting op het oppervlak van een specifiek soort virus. Op deze manier verkrijgen we in een proefbuisje een voorstelling van de gewrichtseiwitten van de patiënt. Hieraan worden de antilichamen uit het bloed van de patiënt toegevoegd en wordt er op zoek gegaan naar antilichamen die kunnen binden aan lichaamseigen eiwitten.

Ons onderzoek is met andere woorden niet enkel voor de patiënt, maar is ook enkel mogelijk door de medewerking van de patiënt. Alles start bij de patiënt die zijn of haar goedkeuring moet geven om bloed of weefsel te doneren voor wetenschappelijk onderzoek. Die stalen worden dan verzameld in zogenaamde cohortes. Hiervoor werken we nauw samen met tal van Limburgse reumatologen. In de eerste fase van het onderzoek werkten we voornamelijk samen met de reumatologen van onder andere reumaclinic Genk en reuma instituut Hasselt, maar ondertussen werken we zeer nauw samen met alle reumatologen binnen Limburg, en met reumatologen van de KUL en UGent.

Momenteel wordt de diagnose van axSpA gesteld op basis van een combinatie van verschillende elementen. Het is een beetje te vergelijken met een aantal puzzelstukken die in elkaar moeten passen om samen één geheel te

vormen. Ten eerste, is er het verhaal van de patiënt en het klinisch onderzoek door de reumatoloog. Dit kan verder gecombineerd worden met beeldvorming op basis van MRI en een bloedonderzoek, waar gekeken wordt of je drager bent van de genetische factor (HLA-B27) die voorbeschikt tot spondyloartritis. Daarnaast worden de algemene ontstekingseiwitten waaronder het C-reactief proteïne (CRP) bepaald. Ondanks de combinatie van deze verschillende elementen blijft het stellen van de juiste diagnose van axSpA niet steeds eenvoudig.

Met de hierboven beschreven techniek die we binnen onze onderzoeksgroep gebruiken, vonden wij drie nieuwe antilichaam biomarkers die voorkomen in een subgroep van de axSpA patiënten. Als we deze antilichamen testen samen met de reeds bestaande biomarkers CRP en HLA-B27 in combinatie met het klinisch beeld van de patiënt kunnen wij de kans op een juiste diagnose van axSpA aanzienlijk verhogen. Wij zien onze test voor de aanwezigheid van de nieuwe antilichaam biomarkers niet als “de test” die alleen kan gebruikt worden voor de diagnose van axSpA, maar eerder in combinatie met andere huidige gebruikte biomarkers CRP en HLA-B27 en het klinisch beeld van de patiënt.

Onze huidige bevindingen gaan we nu verder onderzoeken door nationale en internationale patiëntengroepen te testen op de aanwezigheid van deze biomarkers. Verder bekijken we hoe we deze test naar de kliniek kunnen brengen, zodat axSpA patiënten natuurlijk echt geholpen zijn door ons onderzoek. De eerste resultaten zijn alvast veelbelovend.

Voor meer info over het onderzoek kan je steeds een kijkje nemen op deze website: <https://www.uhasselt.be/en/instituten-en/biomed-en/immunology/somers-lab>.



Pieter Ruytinx

- Doctor-assistent
- Immunologie en Infectie
- Biomedisch onderzoeksinstituut, Universiteit Hasselt
- Onderzoeksgebied: Antilichaam biomarker identificatie en validatie in reumatische aandoeningen



Prof. Veerle Somers

- Decaan Geneeskunde en Levenswetenschappen
- Gewoon hoogleraar
- Immunologie en Infectie
- Biomedisch onderzoeksinstituut, Universiteit Hasselt
- Onderzoeksgebieden: Diagnostiek, Auto-immuniteit, Neurowetenschappen

BROCCOLIPESTO MET WAKAMÉ

NU DE LENTE IS AANGEBROKEN EN ALLES TERUG IN BLOEI KOMT TE STAAN, DENK IK DIRECT AAN GROEN! DAAROM DEZE KEER EEN GROEN GERECHTJE MET BROCCOLI, SPINAZIE EN WAKAMÉ. HEERLIJK, MAKKELIJK EN GEZOND VOOR JE LICHAAM. HIERONDER LEES JE WAAROM DIT ZO GOED IS:

Uitleg over wakamé:

Wakamé is een zeewier dat enorm veel goede bestanddelen bevat zoals jodium, natrium, ijzer, calcium en magnesium. Dit zeewier is ideaal om te gebruiken in de lente met z'n frisgroene kleur en zeesmaak. Het heeft een gunstig effect op je botten, huid en schildklier. Aangezien wakamé een zeer specifieke smaak heeft, verwerk ik dit graag in een gerecht waarbij de smaak eerder wat neutraal gemaakt wordt zoals bijvoorbeeld deze broccolipesto. Wat ook handig is, is om wakamé toe te voegen aan groene soepen.

Spinazie zit bovendien boordevol vitamine B1, B11, vitamine K, bètacaroteen en kalium. Ook broccoli bevat enorm veel goede vitaminen en mineralen zoals vitamine C, ijzer en bètacaroteen. Ook zeer gezond voor de botten.

Ingrediënten:

- 2 rozen broccoli en de steeltjes geschild!
- handvol spinazie
- 125g champignons
- 2 uien
- 2 teentje look
- 1 eetlepel wakamé (kan ook met aramé of hiziki)
- 1/2 cup water
- 1 klein busje (plantaardige) room
- 1 halve cup pompoenpitten (of zonnebloempitten of hennepzaad)
- olijfolie
- zout
- peper
- nootmuskaat

Recept uitproberen:

- Week het zeewier in een kommetje met water.
- Stoof de ui en champignons aan met een beetje olijfolie in de pan. Voeg daarna de spinazie en de look toe. Kruid af met zout en peper.
- Zet ondertussen de broccoli op met water en een snuifje zout
- Zet de pasta op het vuur en kook deze gedurende enkele minuten.
- Mix de broccoli met 4 schepjes van de ui samen



met de room, de geweekte zeewier en een halve cup water. Hou enkele broccoliroosjes, ui en champignon apart voor de afwerking. Werk af met een snuifje zout, peper en nootmuskaat.

- Rooster de zonnebloempitten zonder olie gedurende enkele minuten in de pan.
- Giet de pasta af en presenteer dit in een bord.
- Giet er de pesto over en werk af met de broccoliroosjes en zonnebloempitjes.

Ik heb de saus graag zacht van smaak, wil je die graag wat pittiger? Voeg dan nog wat geperste look toe, uipoeder, wat bouillon of een beetje notenpasta om het smeuger te maken.

Wist je dat:

De stronkjes van broccoli heel veel van de bovenvermelde vitaminen en mineralen bevatten. Daarom gaan we deze schillen en ook meekoken. Bovendien hoeft je dan niks te verspillen.

Vind je het belangrijk om even stil te staan bij de gezondheid van je lichaam en heb je interesse in allerlei tips rondom zelfzorg voor je lichaam en geest of wil je graag een persoonlijke consultatie? Je vindt hierover meer op www.macro-elle.com

VERSLAG REVERSE SCIENCE CAFÉ

Een interactieve dialoog tussen wetenschappers, artsen en patiënten

OP 2 FEBRUARI VOND HET OMGEKEERD WETENSCHAPSCAFÉ IN KADER VAN HET VIB GRAND CHALLENGES 'SPARTACUS' PROJECT PLAATS. BIJNA 40 PATIËNTEN VERZAMELDEN IN HET ONDERZOEKSGEBOUW IN ZWIJNAARDE VOOR EEN OMGEKEERD WETENSCHAPSCAFÉ; EEN DIALOOG MET ARTSEN EN WETENSCHAPPERS WAARIN DE ROLLEN WORDEN OMGEKEERD. DAARNAAST WERDEN DE RESULTATEN VAN HET PROJECT KORT TOEGELICHT EN WAS ER DE MOGELIJKHEID EEN KIJKJE TE NEMEN IN DE WETENSCHAPPELIJKE LABO'S. NAPRATEN KON BIJ EEN DRANKJE EN EEN HAPJE, ZOALS HET HOORT IN EEN (OMGEKEERD WETENSCHAP)CAFÉ.



Een sfeerbeeld van de receptie tijdens het omgekeerd wetenschapscafé.

Het VIB Grand Challenges Programma ondersteunt projecten met maatschappelijke impact

Een 5-tal jaar geleden werd het VIB Grand Challenges Programma opgericht om de maatschappelijke impact van het onderzoek van VIB, het Vlaams Instituut voor Biotechnologie, te vergroten. Dit programma heeft tot doel om structurele ondersteuning te bieden aan wetenschappelijke projecten die inspelen op een nood uit de praktijk. In deze

multidisciplinaire projecten werken wetenschappers en andere experts samen om een tastbare oplossing te vinden door gericht kennis en onderzoek samen te brengen. De projecten zijn heel uiteenlopend, gaande van een betere diagnose van leveraandoeningen en het ontwikkelen van inhaleerbare geneesmiddelen voor griep tot het introduceren van soja als een duurzaam gewas in Vlaanderen. Het zijn per definitie projecten gericht op de vertaalslag naar de praktijk, die op termijn een positieve impact op het dagelijkse leven van de belanghebbenden en eindgebruikers moeten hebben.



Een sfeerbeeld van de receptie tijdens het omgekeerd wetenschapscafé, met de introductieslide voor de presentatie.

Het Spartacus project onderzoekt hoe we spondyloartritis beter kunnen behandelen

Het Spartacus project werd gefinancierd door het VIB Grand Challenges Programma (met dank aan een dotatie van de Vlaamse Overheid) en heeft als doel de behandeling van perifere spondyloartritis revolutionair te verbeteren. Spondyloartritis (SpA) is een vorm van chronische artritis die vooral de kop op steekt bij mensen van jongvolwassen leeftijd, en treft ongeveer 1% van de bevolking. De huidige behandelingsstrategie bestaat uit een step-up approach, waarbij eerst conventionele ontstekingsremmers toegediend worden en later eventueel wordt overgeschakeld op duurdere biologicals, zoals TNF-blokkers.



Een sfeerbeeld van de receptie tijdens het omgekeerd wetenschapscafé



Een beeld van de infozuil van het project

Het Spartacus project focust op een belangrijke uitdaging in de behandeling van SpA: de ziekte zo vroeg mogelijk detecteren en zo efficiënt mogelijk behandelen in dat vroege stadium. Het project heeft tot doel de superioriteit aan te tonen van een vroege en korte interventie met biologische geneesmiddelen (biologicals) ten opzichte van de huidige levenslange standaardbehandeling. In een eerste verkennende studie (de CRESPA trial) werd namelijk aangetoond dat patiënten duurzame remissie kunnen vertonen na een vroege behandeling met deze biologicals.

Het project heeft tot doel om potentiële 'biomarkers' te ontdekken, een meetbare (bloed)parameter om te voorspellen welke patiënt baat zal hebben bij een behandeling met biologicals, en in welk stadium deze therapie best gestart wordt. Hiervoor worden moleculaire analyses uitgevoerd op biopten van ontstoken gewrichten. Deze analyses helpen om de ziekteprocessen beter te begrijpen en te evalueren hoe de immuunreacties veranderen tijdens de behandeling.

Ook de kosten-effectiviteit van deze nieuwe behandelingsstrategie wordt in rekening gebracht d.m.v. een gezondheidseconomische analyse die de kosten en baten

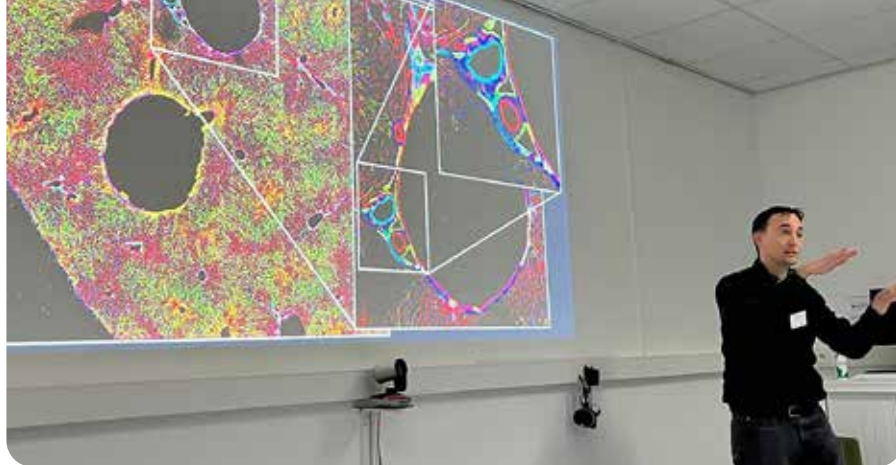
tegen elkaar afweegt. Zo proberen we de verzamelde gegevens over de volledige waardeketen in kaart te brengen, wat o.a. belangrijk is richting terugbetalingen. De resultaten van het Spartacus project zullen in een latere editie van Recht Op worden toegelicht.

Patiënten geven feedback tijdens het omgekeerd wetenschapscafé

Als onderdeel van het Spartacus project organiseerden we een omgekeerd wetenschapscafé of reverse science café op 2 februari. Dit is een informeel, laagdrempelig rondetafelgesprek waarbij de rollen omgekeerd worden: de experts leggen vragen voor aan patiënten en hun familieleden om te garanderen dat hun suggesties en bezorgdheden gehoord worden. Experts gingen langs bij verschillende tafels met kleinere groepen deelnemers, waar stellingen rond een bepaald thema werden voorgesteld. Het belangrijkste doel van deze 'omgekeerde wetenschap' is om de patiënten de kans te geven hun vragen, bedenkingen en aanbevelingen te formuleren naar experts toe. Deze waardevolle feedback wordt meegenomen in het verdere verloop van het Spartacus project en in de communicatie hieromtrent.

Sfeerbeelden van het omgekeerd wetenschapscafé, waarbij patiënten en experts in dialoog gaan





Een sfeerbeeld van de wetenschappelijke introductie



Een sfeerbeeld van de rondleiding langs de wetenschappelijke labo's

De meest voorkomende bedenkingen waren de volgende:

- Wanneer patiënten deelnemen aan een klinische studie, is de terugkoppeling over de resultaten belangrijk. Deze communicatie gebeurt bij voorkeur in eenvoudige, verstaanbare taal.
- Een nieuwe behandeling zou er vooral op moeten gericht zijn om patiënten toe te laten een actiever leven te leiden.
- Meer aandacht en onderzoek zou moeten gaan naar preventieve behandelingen voor reuma, nu ligt de focus vooral op de behandeling van de symptomen.
- Beleidsmakers spelen een belangrijke rol in het drukken van de prijs voor geneesmiddelen. Bij deze beslissingen zou het belangrijk zijn om levenskwaliteit zwaarder te laten doorwegen, en niet enkel te focussen op levensduur (kanker versus reumatische aandoeningen).
- De vermoeidheid en pijn hebben het grootste effect op het leven van de patiënt, zeker omdat deze vaak onzichtbaar en onvoorspelbaar zijn (opstoten), wat soms leidt tot onbegrip van de omgeving. De patiënten richten zich hierbij tot de experts om mee het stigma te helpen vermijden.

Een kijkje nemen in de wetenschappelijke labo's en napraten tijdens de receptie

Na het rondetafelgesprek kregen patiënten de kans om zich onder te dompelen in de sfeer van een onderzoekslabo. Na een korte intro was een rondleiding door de labo's van het onderzoeksgebouw voorzien, langs verschillende toestellen die gebruikt worden om het immuunsysteem te karakteriseren. Napraten over deze geslaagde avond kon bij een drankje en een hapje, zoals het hoort in een (omgekeerd wetenschaps)café.

Dit evenement werd georganiseerd door het VIB Grand Challenges Programma, in samenwerking met de patiëntenvereniging VVSA en het BeGiant consortium.

*Foto's door © Ine De Handschutter.
Verslag door VIB Grand Challenges
Programma.*

Het Spartacus project is een samenwerking tussen VIB, UGent, UZGent, KULeuven, UZLeuven en UMC Maastricht.

Dankbaar
aandenken aan

JOS DANCKERS



Geboren op 27 maart 1948

En thuis onverwacht
overleden op
27 december 2022

Jos is bijna 20 jaar komen
turnen en zwemmen, maar
om gezondheidsredenen
moeten stoppen.

Hij is altijd een trouw
lid gebleven.

Wij wensen de familie
veel sterkte.

We zullen hem altijd
blijven herinneren.

Wegens VVSA-Turnhout

VEERKRACHT

(PSYCHOLOGISCHE WEERSTAND)

DOOR DR. MED. MARIA RITA HUNSTIGER, MÜNSTER, SPECIALIST
IN PSYCHOSOMATISCHE GENEESKUNDE EN PSYCHOTHERAPIE

Overgenomen uit het ledenblad van onze Duitse zustervereniging DVMB⁽¹⁾

Aangenomen mag worden dat ieder mens in de loop van zijn of haar leven aan een groter of kleiner aantal problematische en pijnlijke ervaringen wordt blootgesteld. Sommigen kunnen er beter mee omgaan dan anderen. In de psychologie betekent “veerkracht” geestelijke weerstand of aanpassingsvermogen, en verwijst naar het vermogen om iemands geestelijke gezondheid te behouden of te herstellen ondanks moeilijke levensomstandigheden. Veerkracht is iets wat mensen met zich meebrengen, hetzij van nature, hetzij als gevolg van gunstige ontwikkelingsomstandigheden.

Maar je kunt ook actief je veerkracht versterken! Aangezien een reumatische ziekte tal van veranderingen met zich meebrengt, moeten patiënten proberen hun mentale weerbaarheid te versterken om de stress en spanningen van de ziekte te compenseren. Al in de oudheid leerde het stoïcisme hoe iemand zijn geestesgesteldheid kan versterken en beter kan omgaan met slagen van het lot. Een houding van sereniteit en gelijkmoedigheid werd gezien als heilzaam (Marcus Aurelius, Seneca). We kunnen externe omstandigheden niet veranderen, zo luidt de leer, maar we kunnen wel onze gedachten en reacties veranderen. In de jaren zeventig werd ontdekt dat niet alle mensen die getroffen worden door het noodlot noodzakelijkerwijs een psychiatrische ziekte ontwikkelen. In verschillende onderzoeken uit die tijd (kinderen in Hawaï in moeilijke omstandigheden en voormalige gevangenen van concentratiekampen werden bestudeerd) werd vastgesteld dat niet alle mensen tegenspoed lijden, maar dat ongeveer 1/3 van de getroffen niet getroffen was. In die



Figuur 1: veerkracht maakt problemen lichter

tijd werd de term “veerkracht” voor het eerst gebruikt in de psychologie.

Beïnvloedende factoren

Er zijn een aantal factoren die de veerkracht beïnvloeden. Er zijn onduidelijke bevindingen over “predispositie” (erfelijkheid). De stress van de (aanstaande) moeder, jeugdtrauma’s, of de ouders al dan niet gevoelig en zorgzaam waren, en of er al dan niet een veilige band was tussen ouders en kind zijn belangrijke prenatale en vroegkinderlijke ervaringen die van invloed zijn op veerkracht. Belangrijke beïnvloedende factoren in de kindertijd en de adolescentie zijn het rolmodel van de ouders voor het omgaan met moeilijkheden, ervaringen met school en leeftijdsgenoten, een optimaal stressniveau en de sociaal-economische status van de ouders.

Er zijn ook culturele factoren die de veerkracht beïnvloeden. Zo versterken culturen die een sociale gemeen-

schap stimuleren, die vertrouwen op de steun van de getroffen en waar het mogelijk is over negatieve gebeurtenissen te praten, de veerkracht. Ook actuele invloeden spelen een rol bij veerkracht: mensen met pijn reageren gevoeliger op andere stressfactoren, en eenzaamheid en financiële onzekerheid verhogen de pijngevoeligheid. De individuele stressrespons op stress hangt af van het type en de duur van de stress, en op onze evaluatie, of een levensverandering, bijvoorbeeld, wordt gezien als stressvol of als een uitdaging, en op bestaande kwetsbaarheids- of weerbaarheidsfactoren.

Manieren om de veerkracht te versterken

Zelfs als je niet geboren bent met veerkracht, zijn er veel dingen die je kunt doen om je veerkracht te vergroten. De eerste stap is te aanvaarden dat gevoelens als angst, woede en verdriet deel uitmaken van het leven



Figuur 2: Deelname aan een VVSA patiëntengroep vergemakkelijkt sociale relaties en draagt bij aan de lichamelijke en geestelijke gezondheid.

en moeten worden toegestaan. Chronische stress en negatieve levensgebeurtenissen zullen altijd stress veroorzaken. Dit betekent dat de vraag om alles perfect te beheersen te hoog is. Het concept van resiliënce kan er echter toe leiden dat het verwerken van permanente stress en negatieve gebeurtenissen uitsluitend als de verantwoordelijkheid van het individu wordt gezien. Op sommige gebieden, zoals de arbeidswereld, moet echter ook aan maatschappelijke oplossingen worden gewerkt. Niettemin kan het individu toch veel doen om hun persoonlijke veerkracht te versterken.

Een van de algemene fundamenteën van het opbouwen van veerkracht is een gezond dieet dat de darmgezondheid bevordert. Van het mediterrane dieet, met veel fruit en groenten, peulvruchten, volkoren granen, olijfolie, matige visconsumptie en matige of lage hoeveelheden zuivelproducten, wijn en vlees, is aangetoond dat het de niveaus van cortisol en ontstekingsmarkers in het bloed verlaagt, wat bijdraagt tot grotere veerkracht bij stress. Voldoende en een regelmatig dag-nachtritme zijn ook belangrijk. Regelmatige lichaamsbeweging verlaagt het cortisolgehalte in het bloed, en sport traint het stress systeem (gewone sauna's doen dit trouwens ook).

Stabiele vertrouwensvolle sociale relaties – familie, vrienden, vrijwil-

ligerswerk, sportclub, kerkelijke gemeenschap – houden ons fysiek en geestelijk jong en gezond. De beslissende factor is het gevoel iemand te hebben om op te vertrouwen in tijden van nood.

Je eigen emotionele wereld beschermen

Je kunt je veerkracht ook vergroten door mentale oefeningen. Je kunt je verwachtingen bijstellen. Een belangrijke gedachte hierbij is dat niet alles soepel zal verlopen in het leven en dat dit oké is. Probeer je levensplan flexibel aan te passen aan de omstandigheden.

Je kunt je perspectief veranderen door te beseffen dat stressvolle tijden slechts een fase zijn, of dat je het nog relatief goed hebt in vergelijking met vele anderen. Voor moeilijkere problemen kan mindfulness-meditatie nuttig zijn, bijvoorbeeld als onderdeel van een MBSR-cursus (*red: MBSR staat voor Mindfulness Based Stress Reduction*). Het schept afstand van de eigen gevoelens en ook van pijnervaringen.

Je kunt moeilijke situaties opnieuw evalueren door de stressrespons te erkennen als een zinvol lichamelijk fysiek proces en na te denken over de problemen die je al in het verleden met succes hebt overwonnen, en daardoor je eigenwaarde versterken. Betrokkenheid bevordert tevredenheid en gezondheid: betrokken zijn bij mensen en ervaringen, er echt in zitten. Je inzetten voor iets dat echt belangrijk voor je is, geeft het leven een betekenis. Betrokken zijn echt aanwezig zijn in situaties, wat deel uitmaakt van de meditatie van mindfulness. Elke nieuwe ervaring doet ons groeien. Uitdagingen, zelfs kleine, moeten worden aanvaard en misschien kan men zelf uitdagingen zoeken, iets nieuws proberen, echt doorzetten en een onaangename situatie accepteren, inclusief de gevoelens die opkomen. In het proces moet zich niet te veel inspanssen, maar ook fases kennen van rust en ontspanning.



Figuur 3: Mindfulness meditatie kan nuttig zijn (Bron: www.erzbisrum-muenchen.de)



Figuur 4: Lichaamsbeweging helpt je flexibel te blijven

Bewust vasthouden aan iets onaangenaams traint de frustratietolerantie. Tegelijkertijd kun je jezelf herinneren aan wat je al in het verleden hebt

doorstaan. Creativiteit bevordert ook sterk de veerkracht. Muziek, kunst en dans werken niet alleen een preventief, maar ook genezend.

Zelfs op oudere leeftijd kun je nog veranderen en nieuwe vaardigheden opdoen. Zelfs op hoge leeftijd kunnen de hersenen nog plastisch veranderen. Dit vereist echter mentale en fysieke uitdagingen, zoals sociale interactie, ook met jongere mensen, en lichaamsbeweging. Het is belangrijk om flexibel te blijven, want terwijl sommige dingen misschien niet meer werken, doen andere het nog wel. Je kunt je verwachtingen bijstellen door tegen jezelf te zeggen, bijvoorbeeld: “Ik ben gezond binnen de grenzen van wat gegeven is. Ik gebruik mijn bestaande vaardigheden en accepteer mijn beperkingen. Klasseer jezelf niet als “oud”, “ziek” of “gehandicapt”. Wat positief is aan ouderdom is dat we levenservaring opdoen en groeiende sereniteit ontwikkelen.

Referenties:

1. *Morbus-Bechterew-Journal* 2022; **171**: 33-35

VRIJWILLIGEN? HOE? WIE? WAT?

Kristof (voorzitter) en Geertrui (bestuurslid) leerden op 18 februari alles erover tijdens de opleiding ‘vrijwilligers’, gegeven door Pieter Gielen van Trefpunt Zelfhulp, in het Reumahuis in Zaventem.

Kan jij je enkele uurtjes in een maand vrijmaken voor de VVSA?
Contacteer info@spondylitis.be

Nieuwe vrijwilligers worden warm ontvangen.
Met dank aan ReumaNet vzw voor de organisatie van deze opleiding.



Kristof & Geertrui bij de opleiding ‘Vrijwilligers’ in het Reumahuis

SPIDER: Spondyloarthritis Precursors In first DEgree Relatives

OP ZOEK NAAR WIJZIGINGEN IN DE DARMFLOORA EN VROEGTIJDIGE TEKENEN VAN DARMONTSTEKING BIJ FAMILIELEDEN VAN SPONDYLOARTRITIS PATIËNTEN.

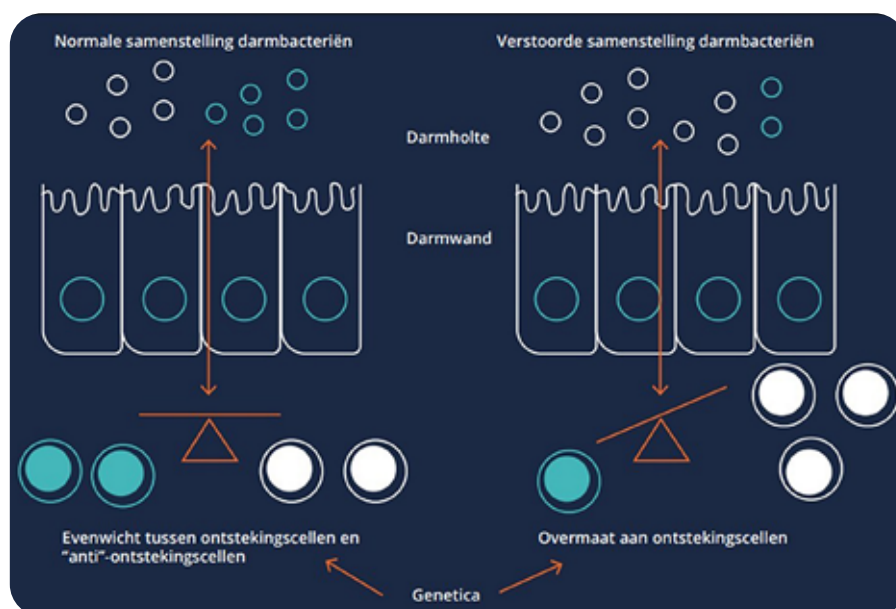
Spondyloarthritis (SpA) is een courante vorm van ontstekingsreuma die frequent voorkomt in de dagelijkse reumatologiepraktijk. De verschillende vormen van SpA treffen +/-1% van de bevolking en komen vooral voor op jonge leeftijd (20-50 jaar). Doorgedreven wetenschappelijk onderzoek heeft de laatste jaren gezorgd voor een groeiend inzicht in het ontstaansmechanisme van de ziekte. Zo werd ontdekt dat niet enkel TNF α een cruciale rol speelt in het ontstekingsproces bij SpA, maar ook andere cytokines zoals IL-12, IL-23 en IL-17 kunnen gewrichtsontsteking stimuleren. Bijgevolg werd medicatie ontwikkeld die één of meerdere van deze cytokines specifiek onderdrukt (de zogenaamde *biologicals*), een werkingsmechanisme dat vandaag de dag succesvol wordt toegepast in de behandeling van SpA.

Hoe SpA exact ontstaat is echter nog steeds niet volledig opgehelderd, maar het staat wel vast dat de ziekte een gevolg is van een complexe interactie tussen erfelijke factoren en omgevingsfactoren. Op vlak van erfelijkheid is de associatie tussen SpA en het HLA B27 gen het meest gekend, maar ook andere erfelijke factoren spelen een belangrijke rol en verhogen het risico op het ontwikkelen van SpA. Op vlak van omgevingsfactoren spitst het onderzoek zich de laatste jaren toe op de rol van ontsteking van de slijmvliezen, bv. het darmslijmvlies. De overlap tussen SpA en ontstekingsziekten van de darmen zoals bijvoorbeeld de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa is al langer gekend

(overlap in 5 à 10% van de patiënten), maar ruim de helft van de SpA patiënten heeft ook microscopische tekenen van darmontsteking zonder bijhorende symptomen, wat subklinische darmontsteking wordt genoemd⁽¹⁾. Er is een duidelijk verband tussen de graad van gewrichtsontsteking en de graad van darmontsteking bij SpA patiënten.

Zo hebben SpA patiënten met een meer ernstige vorm van darmontsteking ook gemiddeld een hogere graad van gewrichtsontsteking op MRI scan van de bekkengewrichten⁽²⁾. Omge-

keerd verdwijnt darmontsteking ook vaak wanneer de gewrichtsklachten in remissie kunnen worden gebracht⁽³⁾. Naast het fenomeen van darmontsteking, wordt er ook vermoed dat de darmflora betrokken is in het ontstaan van SpA. SpA patiënten hebben namelijk een duidelijk andere samenstelling van de darmflora dan gezonde personen, een fenomeen dat men *dysbiose* noemt. Dit uit zich zowel op vlak van een verminderde hoeveelheid aan darmbacteriën als ook een lagere diversiteit aan bacteriën bij SpA patiënten versus gezonde controles. Men heeft ontdekt dat de



Figuur 1: Schematische voorstelling van het ontstaansmechanisme van SpA. Dysbiose (dit is een onevenwicht in de samenstelling van de darmbacteriën) veroorzaakt een verstoring van het immunologisch evenwicht in het darmslijmvlies, waarbij een overmaat aan ontstekingscellen kan migreren naar de gewrichten om daar symptomen van SpA te veroorzaken bij patiënten met voorbeschikkende erfelijke factoren.

Bron: Informatiebrochure Spondyloarthritis UZ Gent (<https://www.uzgent.be/sites/default/files/documents/spondyloarthritis.pdf>)

graad van *dysbiose* gerelateerd is aan de graad van reumatische ziekteactiviteit, maar ook bepalend is voor de respons op ingestelde behandeling⁽⁴⁾.

Dit type onderzoek zit de laatste jaren in een stroomversnelling, sinds de beschikbaarheid van nieuwe technieken die het karakteriseren van verschillende families darmbacteriën mogelijk maakt. Zo heeft men ontdekt dat *dysbiose* voorkomt bij SpA patiënten onafhankelijk van microscopische darmontsteking. Initieel werd aangenomen dat darmontsteking oorzakelijk gelinkt was aan gewrichtsontsteking bij SpA, maar deze recente inzichten stellen deze hypothese in een nieuw daglicht. Het lijkt erop dat afwijkingen in de darmflora eerder dan darmontsteking op zich aan de basis liggen van het ontstaan van gewrichtsontsteking in SpA. *Dysbiose* veroorzaakt een verstoring van het immunologisch evenwicht in het darmslijmvlies, waarbij een overmaat aan ontstekingscellen kan migreren naar de gewrichten om daar symptomen van SpA te veroorzaken (zie Figuur 1).

Om het verband tussen gewrichtsontsteking, darmontsteking en *dysbiose* verder te onderzoeken, is het noodzakelijk om het onderzoek uit te breiden buiten de SpA patiëntenpopulatie. Onderzoek bij SpA patiënten zelf heeft al vele nieuwe inzichten opgeleverd, maar het opsporen van de oorspronkelijke oorzakelijke factor bij patiënten waarin de ziekte zich al gedurende maanden of soms jaren heeft ontwikkeld op het moment dat de diagnose wordt gesteld, is virtueel onmogelijk. Het SPIDER project heeft daarom als doel om *dysbiose* en tekenen van darmontsteking te onderzoeken bij eerstegraadsverwanten (kinderen) van SpA patiënten in een tijdsperiode dat hij/zij risico loopt om zelf SpA te ontwikkelen. Deelnemers worden gedurende 5 jaar opgevolgd om nieuw ontstaan van SpA of gere-

lateerde aandoeningen te detecteren. Door gegevens over darmflora en darmontsteking te verzamelen vooraleer gewrichtsontsteking zich eventueel ontwikkelt, zal de volgorde van de gebeurtenissen duidelijker in kaart kunnen worden gebracht. Het zal onderzoekers in staat stellen om te achterhalen indien *dysbiose* en darmontsteking eerder een oorzaak dan wel een gevolg zijn van gewrichtsontsteking. Als het onderzoek de oorzakelijke hypothese bevestigt, levert dat ook meteen nieuwe mogelijkheden op voor de behandeling en zelfs voor het voorkomen van gewrichtsontsteking bij SpA. Als *dysbiose* m.a.w. een uitlokkende of onderhoudende factor van de ziekte blijkt te zijn, behoort het beïnvloeden van darmflora door bv. dieetaanpassingen of probiotica (verzameling ‘goede’ darmbacteriën) ook tot de mogelijkheden; dit dient nog verder onderzocht te worden.

Het SPIDER project zal deze hypothese toetsen in 100 eerstegraadsverwanten (kinderen) van SpA patiënten tussen de leeftijd van 12 en 30 jaar, die ogenschijnlijk gezond zijn bij baseline. Het onderzoek wordt beperkt tot kinderen van patiënten met axiale SpA (“ziekte van Bechterew”) die HLA B27 positief zijn, aangezien de erfelijke link in dit geval het sterkste is. Deelnemers worden klinisch onderzocht op tekenen van SpA en er worden bloed- en stoelgangstalen verzameld om darmflora en indirecte tekenen van darmontsteking te onderzoeken. Dit wordt nog eens herhaald na 2 jaar en na 5 jaar om veranderingen in de klinisch status en/of veranderingen in darmflora op te sporen. 10 à 20% van de groep kinderen van HLA B27 positieve axiale SpA patiënten zullen op termijn ook zelf SpA ontwikkelen. Het vergelijken van de baseline bevindingen (d.w.z. alvorens ze SpA hebben ontwikkeld) in bloed- en stoelgangstalen van deze groep kinderen versus de kinderen die geen ziekte ontwikkelen, zal

belangrijke inzichten verschaffen in de exacte rol van darmflora en darmontsteking in het ontstaan van deze aandoening. Een interessante controlegroep vormen de partners van de SpA patiënten, die vaak wel een gelijkaardige darmflora vertonen aangezien ze onder hetzelfde dak wonen, gelijkaardige eet- en leefgewoontes hebben, enz., maar erfelijk niet verwant zijn aan de SpA patiënt zelf.

Het SPIDER project zal dus bijdragen aan één van de cruciale vragen die wetenschappers op vlak van SpA bezig houdt, nl. wat is het exacte verband tussen erfelijke factoren enerzijds en omgevingsfactoren zoals *dysbiose* en darmontsteking in het ontstaan van gewrichtsontsteking anderzijds. Er is nog maar heel weinig onderzoek gebeurd bij eerstegraadsverwanten van SpA patiënten, en dit project is het eerste onderzoeksprotocol dat een licht zal werpen op de darmflora en eventuele afwijkingen in de samenstelling hiervan bij erfelijk verwante en niet-verwante familieleden. De resultaten zullen niet enkel bijdragen aan wetenschappelijke inzichten omtrent het ontstaansmechanisme van de ziekte, maar het project zal ook verhelderen indien het vanuit therapeutisch oogpunt nuttig is om de samenstelling van de darmflora te beïnvloeden door middel van dieet en/of probiotica. Bijkomend zullen de resultaten ook toelaten om beter te voorspellen welke familieleden van SpA patiënten een hoger risico hebben om zelf SpA te ontwikkelen; het zal m.a.w. bijdragen aan een betere risico-stratificatie van “at risk” personen. Dit is belangrijk, aangezien vroegtijdig opsporen van de ziekte toelaat om snel en adequaat te behandelen, wat de uitkomsten op de lange termijn verbetert.

Dr. Ann-Sophie De Craemer, dienst Reumatologie, UZ Gent

Referenties

1. Van Praet L, Van Den Bosch FE, Jacques P, et al. Microscopic gut inflammation in axial spondyloarthritis: A multiparametric predictive model. *Ann Rheum Dis* 2013;72(3):414-7.
2. Van Praet L, Jans L, Carron P, et al. Degree of bone marrow oedema in sacroiliac joints of patients with axial spondyloarthritis is linked to gut inflammation and male sex: Results from the GIANT cohort. *Ann Rheum Dis* 2014;73(6):1186-9.
3. De Vos M, Cuvelier C, Mielants H, et al. Ileocolonoscopy in seronegative spondylarthropathy. *Gastroenterology* 1989;96(2 Pt 1):339-44.
4. Tito RY, Cypers H, Joossens M, et al. Brief Report: Dialister as a Microbial Marker of Disease Activity in Spondyloarthritis. *Arthritis Rheumatol* 2017;69(1):114-21.

LET OP! VERKEERDE DIAGNOSE: SOMS IS HET HELEMAAL GEEN SPONDYLOARTRITIS...

OVERGENOMEN UIT HET LEDENBLAD VAN ONZE DUITSE ZUSTERVERENIGING DVMB⁽¹⁾

Dr. Augusta ORTOLAN en haar co-auteurs van de Universiteit van Padua (Italië) wijzen er in hun brief aan de redactie van *Scandinavian Journal of Rheumatology*⁽²⁾ op dat naast alle gevallen van spondyloartritis die te laat of helemaal niet worden gediagnosticeerd, het ook voorkomt dat de diagnose van “axiale spondyloartritis” ten onrechte wordt gesteld, met het risico van onnodige behandeling met biologische middelen en hun bijwerkingen.

Zij beschrijven het geval van een 61-jarige patiënte die in januari 2021 kloeg over pijn en stijfheid in haar schouder en heup. Vanwege de verhoogde ontstekingswaarden (CRP en bloedbezinking) en verdachte veranderingen op de röntgenfoto's van de halswervelkolom en de gewrichten van het heiligbeen (zie figuur), werd ze onderzocht op de aanwezigheid van de erfelijke factor HLA-B27, die positief bleek te zijn. Op basis hiervan werd de diagnose van spondylitis ankylosans gesteld en de patiënt werd behandeld met niet-steroidale ontstekingsremmers. Omdat die behandeling onvoldoende beterschap bracht werd ze gedurende 2 maanden behandeld met prednison (een corticosteroïde), met briljant succes, inclusief normalisatie van de ontstekingsparameters bij laboratoriumonderzoek.

De patiënt werd vervolgens opgenomen in de Reumakliniek van de Universiteit van Padua om de behandeling te beginnen met een biologisch middel. Twee aspecten leidden daar tot twijfel over de diagnose: de patiënt had nooit last gehad van rug- of nekpijn, vooral 's nachts of wanneer ze wakker werd, en de ziekte reageerde daarnaast positief op corticosteroiden, iets waarvan bekend is dat deze aanpak niet effectief is voor axiale spondyloartritis.

HLA-B27 positiviteit mag niet worden overschat als er geen andere bevindingen, typisch voor spondyloartritis, zijn.

Hoofdrrotatie en zijwaartse kanteling van de wervelkolom waren weliswaar beperkt, maar op het magnetische resonantiebeeld van de wervelkolom en de sacroiliacale gewrichten was geen botoedeem (*opstapeling van vocht*) terug te vinden. De “verdachte” veranderingen op de röntgenfoto's hadden dus geen ontstekingsoorzaak. Ook de hoge leeftijd bij het begin van de ziekte sprak tegen spondylitis ankylosans. Daarom werd die diagnose in twijfel getrokken. Aangezien andere gelijktijdige symptomen (zoals uveïtis, psoriasis, inflammatoire betrokkenheid van de darm), die andere uitingsvormen zijn van spondyloartritis, evenmin aanwezig waren werd de aanwezigheid van spondyloartritis volledig uitgesloten. In plaats daarvan werd de diagnose polymyalgia rheumatica gesteld op basis van de voorgeschiedenis van de patiënt en de bevindingen.

Uit het voorbeeld blijkt dat de HLA-B27 positiviteit niet mag worden overschat bij afwezigheid van lage rugpijn. De afwezigheid van pijn die volgde uit de behandeling met 5 mg prednison per dag is tekenend voor polymyalgia rheumatica, maar niet voor spondylitis ankylosans.

Referenties

1. Morbus Bechterew 2022; **171**: 15
2. Ortolan, M. Lorenzin, A. Doria en R. Ramonda, “The Risk of overdiagnosis and overtreatment in Spondyloarthritis”, *Scandinavian Journal of Rheumatology* 2022; **51**: 241-242



Verdachte veranderingen op het röntgenbeeld (van de cervicale wervelkolom en de sacroiliacale gewrichten).

LANGWERKENDE TOENAME VAN LICHAAMELIJKE ACTIVITEIT DOOR REVALIDATIE

Verslag op patiëntenmaat van een artikel uit *Zeitschrift für Rheumatologie*

Onze Westerse levensstijl, vooral het toenemende gebrek aan beweging, vormt een belangrijke oorzaak van talrijke beschavingsziekten. De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) schat dat er jaarlijks wereldwijd 5,3 miljoen doden kunnen worden toegeschreven aan een gebrek aan lichamelijke activiteit. Daarom worden alle mensen aanbevolen om hun fysieke activiteit te verhogen. Studies hebben ook aangetoond dat de meeste deelnemers aan een 3-weeks revalidatieprogramma nadien lichamelijk actiever zijn en dat dit gepaard gaat met een toename van de levenskwaliteit, een vermindering van de ziekteactiviteit en pijnintensiteit, alsook minder depressie en vermoeidheid, en dat het mensen helpt om deel te nemen aan het professionele en sociale leven.

Prof. Dr. Monika REUSS-BORST en haar medeonderzoekers van Bad Bocklet en Göttingen onderzochten in hun studie of via revalidatie toename op lange termijn van fysieke activiteit kan worden bereikt en of het ook mogelijk is om eerder inactieve personen te mobiliseren.

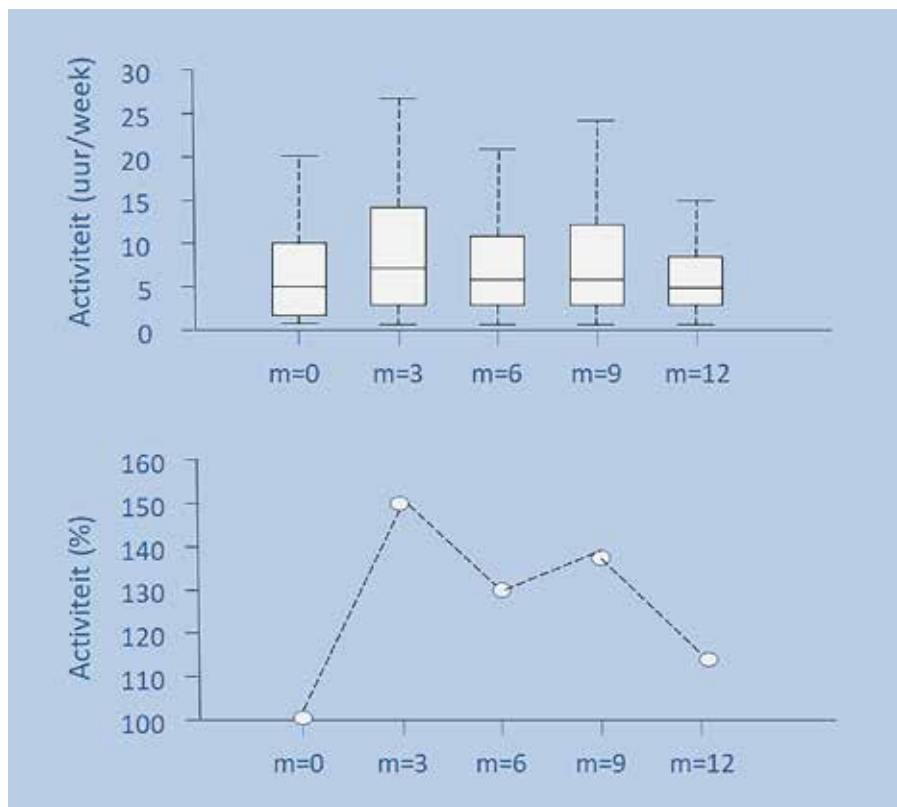
De patiënten die deelnamen aan de studie volgden eerst een drie weken durend revalidatieprogramma in het ziekenhuis, waar om te beginnen een startpunt werd vastgelegd van hoeveel uur per week zij tot op dat moment lichamelijk actief waren. Eens dat programma afgewerkt werd hun activiteitsgraad opgevolgd aan de hand van hun antwoorden op de 12 vragen van de Freiburg Physical Activity Questionnaire (FFkA). Dit is een gevalideerde vragenlijst die peilt naar

‘gewone’ dagelijkse activiteiten (bv. wandelen, fietsen, traplopen), vrijetijdsactiviteiten (bijv. dansen, bowlen, wandelen) en sportactiviteiten (bv. zwemmen en andere sporten) aan de hand van 12 vragen, en waaruit vervolgens de mate van activiteit (uren/week) kan worden berekend.

Studieresultaten over de verandering lichamelijke activiteit.

In de studie waren patiënten met ziekten van het bewegingsapparaat opgenomen (waaronder ook spondyloarthritis). De deelnemers haalden aan het begin van de revalidatie een fysieke activiteitsgraad van gemiddeld 5 uur per week. Deze lag duidelijk lager dan wat werd gezien in een eerder uitgevoerde steekproef van de Duitse doorsneebevolking: die kwam op een gemiddelde activiteit van iets meer dan 9 uur per week uit. Patiënten met aandoeningen van het bewegingsapparaat zijn dus duidelijk minder actief dan gezonde vergelijkingspersonen, waaruit de noodzaak blijkt van gerichte maatregelen om de fysieke lichamelijke activiteit te verhogen.

Figuur 1 toont de gemiddelde fysieke activiteit van de deelnemers bij het begin van de revalidatie en verder per 3 maanden, tot 12 maanden later. De spectaculairste stijging van de activiteit ziet men na 3 maanden, dan ligt ze 48% hoger dan bij het begin van het programma. Deze stijging is des te opmerkelijker omdat het aantrekken van de deelnemers net doorging tijdens de Corona pandemie, dus op een moment waar in de algemene bevolking juist een daling van de activiteit werd gezien (vóór de pandemie haalde zowat 80% van de Duitse bevolking de WHO aanbevelingen voor activiteit, tijdens de pandemie zakte dit bijna tot 60%).



Gemiddelde waarde en spreiding van de lichamelijke activiteit in uur/week (bovenste grafiek) en als percentage van de beginwaarde (onderste grafiek) bij het begin van de revalidatie en na 3, 6, 9 en 12 maanden.

Naarmate de tijd vordert neemt de gemiddelde activiteit af, maar na 12 maanden ligt ze toch nog steeds 13% boven het beginniveau. Natuurlijk is dit enkel maar het opvolgen van wat er gebeurt na een éénmalige opname van drie weken, waarna de patiënt 'aan zijn lot wordt overgelaten' en enkel wordt opgevolgd en elke drie maand gevraagd om de vragenlijst in te vullen. De auteurs geven zelf aan dat, als de eenmalige opname vervolgens zou worden aangevuld met am-

bulante ondersteuning, de kans groot lijkt dat een langdurige verbetering kan worden verkregen.

Bedenking van de redactie: Jammer genoeg is zelfs in Duitsland, met toch een sterke traditie van kuren, de aanvraagprocedure voor intramurale opname voor klinische of poliklinische revalidatie complex en weinig doorzichtig voor zowel patiënten als artsen. Hierdoor is het aantal deelnames aan revalidatieprogramma's de laat-

ste jaren zelfs licht gedaald. Als het daar al niet makkelijk wordt gemaakt lijkt de kans dat een dergelijk uitgebreid revalidatie-programma voor spondylitis-patiënten hier bij ons kan worden opgezet en terugbetaald dan ook erg klein. We zullen het dus op karakter en op eigen houtje moeten doen met de hulp van onze kinesist. Maar hé, we gaan ons toch niet laten kennen, zeker ☺?

JPierre

Referenties

Monika Reuß-Borst, Johannes Boschmann en Fabian Borst, "Nachhaltige Steigerung der Aktivität durch Rehabilitation". *Zeitschrift für Rheumatologie* 2022; **81**: 393-99

Dit artikel werd gebruikt volgens de regels van Creative Commons CC-BY-NC 4.0 (vrij gebruik en vrij om aan te passen zie <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>). De verwerking door VVSA is louter voor rekening van de vereniging en bindt de oorspronkelijke auteurs niet.


SUPPORTER JE MEE VOOR MIJ?


Ik ga begin april de uitdaging aan waar ik al heel lang van droom. Ik ga in de West Highland Way (Schotland) stappen, samen met mijn oudste dochter Anouk. Dat is een tocht van ca 150 km. We gaan dat verdelen over 8 stapdagen. Daarnaast gaan we kamperen of slapen we in een hostel onderweg.

We gaan tussen de 14-24 km per dag stappen met onze rugzak op de rug. Het zal niet eenvoudig zijn en op sommige momenten confronterend/frustrerend, maar ik ben ervan overtuigd dat me dit zal lukken.

We vertrekken vanuit Milngavie op dinsdag 4 april en komen aan in Fort William op 12 april.

Als je me wilt volgen of supporteren, dan kan dat op mijn sociale media:

 inekevanthuyne

 Ineke Van Thuyne



SOLIDARIS ALS GEZONDHEIDSFONDS

Iedereen kent de Voorzorg wel of heeft er wel eens van gehoord. Sedert enige tijd is de Voorzorg van naam veranderd. Het heet nu Solidaris. En Solidaris staat voor solidariteit.



Solidaris heeft een droom: namelijk dat gezondheid een basisrecht is en dat de toegang tot kwaliteitsvolle gezondheidszorg voor iedereen zou moeten zijn!

Om die droom waar te maken heeft Solidaris een toekomstcharter opgemaakt.

Onze waarden

In 2020 stemden alle ziekenfondsen van Solidaris en het nationaal verbond hun waardensets op elkaar af. De 5 vernieuwde waarden vormen de hartslag van deze organisatie en zijn een inspiratiebron voor de toekomstplannen. Iedereen heeft evenveel recht op gezondheid en welzijn. Voor die toegankelijkheid zet Solidaris zich in. 5 waarden geven hierbij richting: openheid, vertrouwen, engagement, verbondenheid en solidariteit.

Er wordt gebouwd en verdedigd aan een sterke sociale zekerheid, gefinancierd door een overheid die voor ál haar burgers zorgt. Het sociaal vangnet beschermt tegen ongelijkheid, geeft mensen zekerheid en is de basis van een menswaardig leven voor iedereen.

Sleutelrollen

- De ledenbeweging met duidelijke waarden
- De collectieve belangenbehartiger die gaat voor universele oplossingen
- De gedreven dienstverlener
- De vooruitziende innovator in gezondheidszorg en dienstverlening
- De betrouwbare beheerder van data
- De solide sociaal verzekeraar
- De doelmatige beheerder van solidaire financiering
- De professionele partner van zorgverstrekkers



Ambities van Solidaris

- We hebben volledige en volwaardige dienstverleningstrajecten op maat van onze leden, op elk moment in hun leven.
- We zijn een solide verzekeraar, die een cruciale rol speelt in het wegwerken van gezondheidsongelijkheid.
- We vergroten het maatschappelijk draagvlak voor onze waarden en groeien als ledenbeweging.
- We hebben solide partnerschappen met zorgverleners en financierende overheden.
- We zijn financieel gezond.
- We zijn een krachtvolle en wendbare organisatie dankzij sterke interne organisatie.
- We zijn 1 team van tevreden en geëngageerde collega's.

Hoe ziet de toekomst van ons ziekenfonds eruit?

Betekent het bovenstaande dat we in Vlaanderen naar een fusie van onze regionale ziekenfondsen streven? Niet per se. We hoeven niet te fuseren om sterk samen te werken. Onze ambitie voor de toekomst? Onze droom waarmaken!

Een vergevorderde samenwerking is hierbij een belangrijk middel. We gebruiken maximaal ons samenwerkingsmodel om kleine verschillen te overstijgen of overbruggen. Het resultaat? Een wendbare organisatie die uitdagingen op de lange termijn beheersbaar maakt.

We hebben een duidelijk doel voor ogen, maar veranderen geleidelijk.

Om de concurrentie aan te gaan, vertrekken we vanuit onze eigen waarden en sterktes.

Kortom: samenwerking betekent vooruitgang, de toekomst is van ons, samen.

Bron: Solidaris-Vlaanderen.be

ANTWERPEN

Heist o/d Berg:

- Oefenen:
elke dinsdag van 19u30 tot 20u30
Stationsstraat 84, Heist op den Berg
Info: An Van Camp, 0475 49 81 16
oefengroepheistopdeberg@spondylitis.be

Turnhout:

- Oefenen en zwemmen:
elke dinsdag van 19u30 tot 21u30
Gielsbos, Vosselaarseweg 1, 2275 Gierle (Lille)
Info: May Van Hees
oefengroepturnhout@spondylitis.be

VLAAMS - BRABANT

Momenteel geen oefengroep

LIMBURG

Hasselt:

- Zwemmen in verwarmd water (30°):
elke donderdag vanaf 10u15
Zwembad De Dolfijn, Kuringersteenweg 518,
3511 Hasselt-Kuringen
Info: Lambert Claes, 011 37 12 49
oefengroep Hasselt@spondylitis.be

OOST-VLAANDEREN

Aalst:

- Oefenen in Aalst:
elke donderdag van 18u tot 19u
Info: Annie Van Saene, 09 278 34 74,
Kiné-praktijk, Kerkhoflaan 45, 9300 Aalst
oefengroepaalstturnen@spondylitis.be
- Zwemmen:
elke maandag om 18u en/of elke vrijdag van 18u tot 19u
Universitair Ziekenhuis, De Pintelaan 185, 9000 Gent
Info: Annie Van Saene, 09 278 34 74,
oefengroepaalstzwemmen@spondylitis.be

Gent:

- Zwemmen:
maandag en vrijdag van 18 tot 19u
Locatie: UZ, revalidatiebad, K7, De Pintelaan 135, Gent
Info: Claire Van Moffaert, 0473 786 329
oefengroepgent@spondylitis.be
- Oefenen:
elke donderdag van 20u tot 21u,
Basisschool OLV Visitatie, 11-novemberstraat 23,
9030 Mariakerke
Info: Claire Van Moffaert, 0473 786 329
oefengroepgent@spondylitis.be

Waesland:

- Oefenen:
elke maandag van 20u tot 21u
H. Hartschool, St. Amelbergalaan, Temse
Info: Monique Bollé, 03 771 43 04
oefengroepwaasland@spondylitis.be
- Zwemmen:
elke vrijdag van 19u tot 20u
De "Sterre" Sterredreef 50, Clinge, Nederland
Info: Christel Heynderickx, 03 707 01 73 of 0473 76 77 14,
oefengroepwaaslandzwemmen@spondylitis.be

WEST-VLAANDEREN

Kortrijk:

- Oefentherapie in zwembad:
elke woensdag van 20u15 tot 21u15 onder leiding van
een ergotherapeut
Zwembad "Kortrijk Weide",
Nelson Mandelaplein 19 - 8500 Kortrijk
Info: Karine Braems en Inge Opsomer,
0474 32 68 41 of 0478 70 62 61,
oefengroepkortrijk@spondylitis.be

Oostende:

- Oefenen in groep
elke maandag van 19u tot 20u
Voorhavenlaan 102, Oostende
Info: Rita Wallez, 0485 89 48 88
oefengroepoostende@spondylitis.be

Heuvelland:

- Oefenen in groep
elke woensdag van 19u tot 20u
Zaaltje Onzenhof, Houthemstraat 31, 8953 Wijtschate
Info: Frederik 0486 910 569
onzenhof@telenet.be

Van bij het ontstaan van onze vereniging werd de waarde van voldoende en correct bewegen hoog in het vaandel gedragen. VVSA richtte daarvoor de oefengroepen op: op diverse locaties kan je wekelijks samen met medepatiënten turnen en/of zwemmen onder leiding van een kinesist of een opgeleide bewegingsdeskundige. Bewegen is essentieel in de behandeling van onze ziekte. Oefenen en / of zwemmen in groep motiveert om het bewegen vol te houden.

VVSA-telefoon: 0479 05 51 97

Opgelet: de telefoonpermanentie gebeurt door vrijwilligers in hun vrije tijd. Dat maakt dat ze soms ook even niet beschikbaar zijn...

Je kan ook mailen naar: info@spondylitis.be

VLAAMSE VERENIGING VOOR SPONDYLOARTRITIS (VVSA) V.Z.W.

Nationaal Nummer: 428 652 896

Opgericht op 19-02-1983 (BS: 10-01-1983, IdentificatieNr: 172/85)

IBAN: BE49 7340 0986 1471 - BIC (SWIFT): KREDBEBB

Over het tijdschrift

In het driemaandelijks tijdschrift vind je informatie over onze ziekte en de effecten op het dagelijks leven, over activiteiten van onze vereniging, ... VVSA stelt zich ongebonden op en laat alle mogelijke meningen aan bod komen, ook al komen die niet overeen met het standpunt van de redactie. De redactie staat open voor suggesties, lezersbrieven en artikels. VVSA maakt in geen enkel geval publiciteit voor een bepaalde dokter, een bepaald geneesmiddel, of een bepaalde behandelingsmethode. Overname van artikels kan mits aanvraag vooraf bij de redactie.

Redactie: Geertrui Cazaux – Kristof Van Renterghem – Ann Van Aelbroeck –

Greet Martin – Josiane Claesen – JPierre Vingerhoed – An Van Camp – Kathleen Bouwens – Sarah Moens

Redactieadres: redactie@spondylitis.be

NUTTIGE CONTACTGEGEVENS:

BESTUURSORGAAN

Kristof Van Renterghem, Christophe Poot,
Karine Braems, Lynn Formesyn, Annelies Loots,
Ingrid Vandepitte, Claire Van Moffaert, Josiane Claesen,
Ineke Van Thuyne, Geertrui Cazaux

VOORZITTER

K. Van Renterghem
K Ledeganckstraat 9
9940 Ertvelde
voorzitter@spondylitis.be

SECRETARIAAT

Ineke Van Thuyne
secretariaat@spondylitis.be

PENNINGMEESTER

Christophe Poot
financien@spondylitis.be

WETENSCHAPPELIJKE ADVIESRAAD (WAR)

war@spondylitis.be

Deze adviesraad is samengesteld uit diverse reumatologen (Dr. Ph. Carron, Prof. Dr. F. De Keyser, Dr. R. Joos, Dr. J. Lenaerts, Prof. Dr. F. Van den Bosch, Prof. Dr. R. Westhovens) en professionele hulpverleners. Taken: advies geven over medische aspecten, medische vragen van leden en van het bestuur beantwoorden, stimuleren van onderzoek, ...

www.spondylitis.be



LIDGELD

Alle spondyloartritis-patiënten, familieleden en geïnteresseerden wereldwijd kunnen lid worden van de vereniging en ons zo een 'duwtje in de rug' geven. Wat krijg je als VVSA-lid ?

- » je ontvangt ons driemaandelijks tijdschrift
- » je krijgt korting bij de aankoop van boeken, brochures, ...
- » je kan mee oefenen en / of zwemmen bij een lokale groep
- » je wordt uitgenodigd op onze jaarlijkse familiedag
- » je kan deelnemen aan activiteiten in jouw regio
- » je komt in contact met lotgenoten

Lid (patiënt, familielid, sympathisant)	€ 20
Lid - verzending onder omslag	€ 25
Leden buiten België	€ 30
Mede oefenende partner van leden	€ 6

Bij betalingsproblemen is een regeling mogelijk: contacteer de penningmeester.

Giften van € 40 (lidgeld niet inbegrepen) zijn fiscaal aftrekbaar