

***Reuma
Vereniging
Oldenzaal,
Dinkelland,
Losser***

FEBRUARI 2024
48e jaargang



Beumer

Fysiotherapie

Scholtinkstraat 185 | 7581 GM Losser

053-5381552 | info@fysio-beumer.nl

www.fysio-beumer.nl



INHOUDSOPGAVE

Hoofdstuk	Pag.
<i>Bestuur</i>	4
<i>Algemene Informatie</i>	5
<i>Voorwoord</i>	6
<i>Contactpersonen</i>	8
<i>Gedicht</i>	9
<i>Ledeninformatie</i>	10
<i>Verslag van jaarvergadering 2023</i>	11
<i>Kort verslag extra leden vergadering 2023</i>	14
<i>Agenda jaarvergadering 5 maart 2024</i>	15
<i>Inschrijfformulier lidmaatschap</i>	16
<i>Verslag secretaris over 2023</i>	18
<i>Blauwe plekken bij gebruik corticosteroïden</i>	20
<i>Onderzoek en behandeling Reuscelarteriitis</i>	22
<i>Keuze kunnen maken voor ziekenhuis</i>	24
<i>Veelbelovende immuuntherapie</i>	26
<i>Recept</i>	29
<i>Programma 2024</i>	30

BESTUUR

Voorzitter:

Mieke van Druten

Tel. 06 - 5474 3219

email: drutenvan@hotmail.com

**Voor algemene correspondentie en sponsorvermeldingen kunt u terecht bij het:
Secretariaat:**

Tineke Bonte-de Bruijn

Tel. 06 - 5148 0317

email: tbonte@planet.nl

Voor aanmeldingen of andere wijzigingen kunt u terecht bij de:**Ledenadministratie:**

Marian Veldhuis-Kamphuis

Tel. 06 - 12 69 63 97

email: mariangerardveldhuis@hotmail.com

Voor contributie bijdragen kunt u terecht bij de:**Penningmeester:**

Harry Kamphuis

Tel. 074 - 2916 826

email: kamphuis.h@kpnmail.nl

BANKREKENING : NL40 RABO 0169 103 897

T.N.V : REUMA VERENIGING OLDENZAAL, DINKELLAND, LOSSER

Redactie:

Marian Eekers

Tel. 06 - 1433 9118

e-mail: marian@eekers.nl

Als u informatie heeft die voor onze leden belangrijk zou kunnen zijn kunt u die opsturen naar de redactie van dit boekje. Heeft u op of aanmerkingen dan zijn deze ook altijd van harte welkom.

ALGEMENE INFORMATIE

Beëindigen lidmaatschap:

schriftelijk opzegging vóór 1 december van het lopende jaar bij het secretariaat.

Contributie:

Lidmaatschap :	€ 50,00 per jaar
Bijdrage Hydrotherapiegroep:	€ 35,00 per kwartaal
Bijdrage Bechterew-oefengroep:	€ 60,00 per kwartaal

Coördinator fysiotherapeuten:

Haydi Bodde,
Fysio-praktijk Berghuizen Tel. 0541 – 66 22 66

Coördinatoren oefengroepen:

Bechterew – groep:	Jolanda ter Huerne	Tel. 06 – 1697 80 38
Hydrotherapie Losser:	Marian Veldhuis (<i>maandag</i>)	Tel. 06 – 1269 63 97
Hydrotherapie Losser:	Jaqueliën Kip (<i>zaterdag</i>)	Tel. 053 – 5387 893
Hydrotherapie Denekamp:	Fenny Horstman	Tel. 0541 – 52 13 48

Dank u wel

Ook willen we alle fysiotherapeuten bedanken voor hun inzet en goede therapie bij hydrotherapiegroepen en de Bechterew-oefengroep.



Het drukken van dit boekje is verzorgd door:

DRUKKERIJ PPS

VOORWOORD

*Als gewone dingen ineens niet meer gewoon zijn,
besef je hoe bijzonder gewone dingen zijn*

Voor u ligt een prachtige nieuwe uitgave van ons boekje. De cover is in een fraai ander jasje gestoken, het logo van de landelijke vereniging is verdwenen en de lay-out is veranderd. Wij hopen dat u, net als wij, enthousiast zult zijn over deze veranderingen. Ook in dit nieuwe jaar zullen wij 4 uitgaven van dit boekje verzorgen.

Allereerst nog een terugblik op onze gezellige kerstviering bij café de Boom op 19 december jl. die goed werd bezocht. De sfeer zat er gelijk goed in door het optreden van het koor Ontroerend Goed. Daarna was het smullen van het goed verzorgde kerstbuffet. Ook dit jaar weer uitstekend verzorgd door Rudy en zijn team. Wij kunnen terugkijken op een geslaagde kerstviering. Hartelijk dank aan een ieder die hieraan hebben bijgedragen.

2024 is een bijzonder jaar voor onze vereniging! Immers vanaf deze datum gaan wij zelfstandig verder. Zoals eerder gemeld zien wij het vooralsnog als onze taak om onze vereniging in stand te houden. Echter, dit is geen gemakkelijke opgave. Hier hebben wij wel financiële hulp bij nodig van externe instanties.

Op dit moment kunnen wij al goed nieuws melden. Onze gesprekken met de gemeente Dinkelland hebben een prachtig resultaat opgeleverd. Zij hebben ons een eenmalige financiële bijdrage toegekend, welke gespreid dient te worden over 2 jaar. Hiervoor zijn wij de gemeente Dinkelland zeer erkentelijk. Ondertussen lopen er nog een aantal andere verzoeken c.q. acties. Hier kan op dit moment nog geen uitsluitsel over worden gegeven. Over het verloop van een en ander houden wij u op de hoogte.

Vervolgens attenderen wij u op onze jaarvergadering van 5 maart a.s. De agenda en het verslag staan afgedrukt in dit boekje. De vergadering wordt gehouden bij café de Boom en begint om 19.30 uur. Op de agenda staat o.a. het punt "activiteiten 2024". Op deze vergadering zouden wij graag uw ideeën vernemen welke jaarlijkse activiteiten u graag georganiseerd zou willen zien. Ons doel is dat zoveel mogelijk leden aan deze activiteiten kunnen deelnemen, dit ook ter bevordering van de sociale contacten. Mogen wij op uw inbreng hierin rekenen?

Op de agenda ziet u ook staan dat Tineke Bonte, onze secretaris, aftreedt en zich niet meer herkiesbaar stelt. Wij hebben begrip voor haar besluit. Tineke heeft deze functie 18 jaar met veel enthousiasme, accuratesse en toewijding bekleed. In de vergadering zullen wij uitgebreid stilstaan bij haar afscheid.

Ook dit jaar hebben wij het voornemen om een aantal thema-avonden te organiseren. Op 23 april a.s. vindt de 1ste plaats. Verdere informatie hierover vindt u in dit boekje.

Rest mij u veel leesplezier toe te wensen met deze vernieuwde uitgave van ons boekje en graag verwelkomen wij u op 5 maart a.s. op onze jaarlijkse ledenvergadering.

Met hartelijke groeten,

Mieke van Druten,
Voorzitter



CONTACTPERSONEN

Als u het op prijs stelt om een bezoekje van ons te krijgen, belt u dan naar één van de onderstaande contactpersonen. Ook nieuwe leden worden door hen verwelkomd.

Oldenzaal

Joke Bakker	Tel. 0541 - 51 53 38
Fenny Horstman	Tel. 0541 - 52 13 48
Ria Hofsté	Tel. 0541 - 51 86 89

Losser en Overdinkel

Jacquélien Kip	Tel. 053 - 538 78 93
Diny Regtop	Tel. 06 - 5784 9066
Ineke Koiter	Tel. 06 - 3050 4875

Dinkelland

Ria van Hoogmoed	Tel. 0541 - 35 34 76
------------------	----------------------

De Lutte

Aaltje Thole	Tel. 0541 - 55 22 71
--------------	----------------------

Deurningen, Weerselo, Rossum & omgeving
Zie contactpersonen Oldenzaal

Indien u geen gehoor krijgt, wilt u dan contact opnemen met de ledenadministratie:
Marian Veldhuis, tel. 06 - 1269 6397.



MAAR TOCH OOK NIET

En terwijl ergens in de stad
Iemand het leven los moet laten
Fietst een ander
Lacht een ander
Werkt een ander
Vult het alledaagse doorgewoonde de straten

Terwijl achter een voordeur
Iemand afscheid neemt voorgoed
Zingt een ander
Werkt een ander
Doet het leven wat het altijd doet

Terwijl ergens heel dichtbij
Iemand nog eenmaal de ochtend ziet
Baart een ander
Danst een ander
Gaaf het leven door

Maar toch ook niet

Ereleden:

Prof. Dr. J.J. Rasker,
De heer M. Hövels
De heer B. Vreriks

Nieuwe leden

De heer H. ter Braak

Overleden leden

De heer H. Huisman



Wij wensen zijn nabestaanden heel veel sterkte en kracht toe.

*Daarom hebben wij
die handen en die armen
om als het koud wordt rond het hart
elkaar te verwarmen*



VERSLAG VAN JAARVERGADERING 2023

Verslag van de jaarvergadering van de Reuma Vereniging Oldenzaal, Dinkelland, Losser van dinsdag 14 maart 2023.

Aanwezig: 41 leden

Afwezig met kennisgeving: 6 leden

1. Opening

De voorzitter Mieke van Druten opent de vergadering met allen welkom te heten.

2. Herdenking van de overleden leden

Met een minuut stilte worden de volgende overleden leden herdacht:

Mevrouw Ribberink-Brookhuis

Mevrouw Claesen

Mevrouw Lammers-Molenweg

De heer G Zuithof

Mevrouw R. Zuithof- Ekkelboom

Mevrouw S. Loohuis

Mevrouw Olde Benneker -Dijkstra

3. Bestuur

Hierna wordt het bestuur aan de leden voorgesteld.

Mieke van Druten, voorzitter,

Tineke Bonte, secretaris tot eind van het jaar,

Ingrid Legters, secretaris in wording,

Marian Veldhuis, 2e secretaris en ledenadministratie

Harry Kamphuis, penningmeester

Marian Eekers, redacteur van ons boekje en aspirant bestuurslid.

4. Verslag van de jaarvergadering van 2022

Wordt ongewijzigd vastgesteld.

5. Verslag van de secretaris van de activiteiten van 2022.

Wordt vastgesteld.

6. Verslag van de penningmeester

Wordt doorgenomen en ziet er allemaal goed uit.

Een vraag over de hoogte van de administratiekosten wordt naar tevredenheid beantwoord. Harry Kamphuis geeft alvast uitleg over de financiën in de toekomst. Alles zal duurder worden.

Ingrid Legters geeft informatie over de toekomst en het gesprek met de wethouder (s). In het najaar zal er waarschijnlijk een extra Jaarvergadering zijn om besluiten te kunnen nemen.

Verslag van de kascommissie

De commissie was erg tevreden over het financiële beheer.

Applaus daarvoor en de penningmeester wordt decharge verleend.

7. Instellen nieuwe kascommissie

De oude commissie wordt bedankt.

Nieuwe commissie:

Alwie van Hoogmoed (blijft)

Irma ten Thijs (nieuw)

Reserve: Gerrie Loman en Alda Dekker.

8. Bestuurssamenstelling

Zie punt 3. Voorlopig nog even zo laten in verband met eventuele ontwikkelingen drukken van het boekje etc.

9. Huldiging jubilarissen

Mevrouw Hazekamp-Metternich 40 jaar lid

Mevrouw Regtop-van Aarsen, 25 jaar lid

Deze leden worden in het zonnetje gezet met bloemen en een cadeaubon. Hulde voor deze leden.

Mevrouw Grote Beverborg en mevrouw Hofsté, beiden 25 jaar lid konden niet aanwezig zijn. Marian Eekers heeft hen bezocht en bloemen en attentie bezorgd.

10. Toekomst Reuma Vereniging

Is al besproken bij punt 6.

Gevraagd wordt aan de leden om te kijken of men sponsoring of adverteerders kan vinden. Dit in verband met de kosten van het boekje etc, in 2024.

11. Wat verder ter tafel komt

De beweegactiviteiten lopen goed, zijn allemaal vol, behalve bij de Bechterew, daar kunnen nog mensen bij.

Mevrouw Yvette Schwartz zal enige tijd afwezig zijn vanwege zwangerschap.

Zij zoekt nog een therapeut voor de Bechterew.

Is op woensdag van 19.30 tot 21.30 in de Losserhof.

12. Rondvraag/sluiting

Er zijn geen vragen, waarop Mieke van Druten de vergadering sluit met dank aan de aanwezigen.

Losser 28 maart 2023,

Tineke Bonte

KORT VERSLAG EXTRA LEDENVERGADERING 2023

Extra Leden Vergadering

Reden voor deze bijeenkomst is de stopzetting van de subsidiëring van onze Reuma Vereniging door Reuma Nederland per 1 januari 2024.

Datum : Dinsdag, 31 oktober 2023

Aanwezig: 34 leden.

Er zijn voldoende leden aanwezig om beslissingen te kunnen nemen, want een tiende deel van de leden moet aanwezig zijn om besluiten te kunnen nemen. Dit conform de statuten van de Reuma Vereniging.

Na de opening door de voorzitter, geeft de penningmeester toelichting op de uitgedeelde begrotingen. Voorstel is om de contributie te verhogen van € 25 naar € 50 per jaar.

De bijdragen voor de hydrotherapie van drie groepen: (twee Losser en één Dene-kamp) te verhogen van € 25,00 naar € 35,00 per kwartaal en die van de Bechterew oefengroep van € 45,00 naar € 60,00 per kwartaal.

Alle aanwezige leden gaan hiermee akkoord. Er worden nog wel veel suggesties gedaan om in de kosten bij te dragen. Vooral sponsoring zoeken staat hoog op de lijst. De voorzitter merkt op dat er nog gesprekken plaatsvinden met de drie wethouders van de gemeente Losser, Oldenzaal en Dinkelland. Afwachten wat er eventueel wordt bij gedragen.

Fijn dat de leden die aanwezig zijn meedenken en meeleven. Hopelijk komt het allemaal goed. Na sluiting door de voorzitter en een oproep om aanvulling van het bestuur, wordt er nog na gepraat onder het genot van een drankje.

AGENDA JAARVERGADERING 5 MAART 2024

Agenda Jaarvergadering van dinsdag 5 maart 2024

1. Opening om 19.30 uur
2. Herdenken overleden leden
3. Verslag jaarvergadering 2023 (in dit boekje)
4. Verslag secretaris (in dit boekje)
5. Verslag penningmeester en kascontrole
6. Instellen nieuwe commissie kascontrole
7. Bestuurssamenstelling:
 - Aftredend en niet herkiesbaar: Tineke Bonte (secretaris)
 - Aspirant bestuursleden: Alda Dekker en Marian Eekers
8. Huldiging jubilarissen
9. Toekomst RPV
10. Activiteiten 2024
11. Rondvraag/sluiting

Ledenadministratie
Marian Veldhuis-Kamphuis
Griekenlandlaan 143
7577 TA Oldenzaal
Tel. 06 – 12 69 63 97
e-mail: mariangerardveldhuis@hotmail.com

**Reuma
Vereniging
Oldenzaal,
Dinkelland,
Losser**

**INSCHRIJFFORMULIER LIDMAATSCHAP
REUMAVERENIGING OLDENZAAL, DINKELLAND, LOSSER**

Incassant ID: NL 16 ZZZ 400732340000

IBAN nummer Reumavereniging: NL 40 RABO 0169 103 897

Achternaam:		m / v
Voorletters/voornaam:		
Geboortedatum:		
Adres:		
Postcode		
Telefoon		
email-adres:		
IBAN nummer:		
Reumatische aandoening:		

Wenst deel te nemen aan:

- ☐ Bechterew-oefengroep op de Losserhof te Losser (woensdag van 20.00 tot 22.00 uur)
- ☐ Hydrotherapie-oefengroep Denekamp zwembad Dorper Esch (zaterdag van 9.00 tot 10.00 uur)
- ☐ Hydrotherapie-oefengroep Losser zwembad Brilmansdennen (zaterdag van 8.45 tot 9.45 uur)
- ☐ Hydrotherapie-oefengroep Losser zwembad Brilmansdennen (maandag van 18.15 tot 19.15 uur)
- ☐ Lid (neemt niet deel aan een oefengroep)

Door ondertekening van dit formulier geeft u toestemming aan de Reumavereniging Oldenzaal, Dinkelland, Losser doorlopende incasso opdrachten te sturen naar uw bank om een bedrag van uw rekening af te schrijven wegens contributie inning en/of bijdragen voor hydrotherapie of Bechterew therapie en uw bank om doorlopend een bedrag van uw rekening af te schrijven overeenkomstig de opdracht van de Reumavereniging.

Datum inschrijving:

.....

Handtekening:

.....



Contributie:

Lidmaatschap

Bijdrage hydrotherapie-oefengroep

Bijdrage Bechterew-oefengroep

€ 50,00 per jaar
€ 35,00 per kwartaal
€ 60,00 per kwartaal

Prijswijzigingen voorbehouden

VERSLAG SECRETARIS OVER 2023

Verslag van de secretaris over het jaar 2023

Het bestuur kwam 11 keer ter vergadering bij elkaar. Dagelijks bestuur en boekjes verzorgers nog wel enkele keren.

Ook overleg van enkele bestuursleden met wethouders van de gemeenten van ons werk gebied vond plaats vanwege de situatie van onze vereniging na 31 december 2023.

Activiteiten in 2023

De hydrotherapie groepen, 4 stuks, zijn goed bezocht, er was ook in 2023 weer behoorlijke aanwas, maar ook veel opzeggingen van de Bechterew.

14 maart 2023 Jaarvergadering

De jaarvergadering op 14 maart werd redelijk bezocht door de leden.

9 mei 2023 | Voorlichting schouders & ellebogen

Op 9 mei werd een voorlichting verzorgd door dokter Bert Jan Veen, orthopedisch chirurg, over schouders en ellebogen. Niet erg druk, maar wel heel goed. Enkele bezoekers hebben zich hierna door hem laten opereren.

21 september 2023 | Reisje

Het geplande reisje van 21 september kon helaas niet doorgaan i.v.m. te weinig animo.

10 oktober 2023 | Nieuw patiënten informatie systeem

Op 10 oktober kwam professor dr. Vonkeman, reumatoloog over diverse vormen van reuma en een nieuw te vormen patiënten informatiesysteem. Deze avond was redelijk bezocht. Een aantal mensen van buiten de vereniging had belangstelling en dat resulteerde weer in nieuwe leden.

31 oktober 2023 | Extra ledenvergadering

Op 31 oktober werd een extra ledenvergadering gehouden vanwege de toekomst van onze Reuma Vereniging. De aanwezige leden gingen akkoord met de voorgestelde aanpassingen van contributie en bijdragen van de beweegactiviteiten,

11 november 2023 | Vrijwilligersochtend

Op 11 november vond de jaarlijkse vrijwilligersochtend plaats. Goed bezocht. Deze voorziet toch wel in een behoefte.

12 december 2023 | Kerststukje maken

Op 12 december werd een kerststukje gemaakt, Vanwege de erg geringe deelname zal dit volgend jaar niet meer worden georganiseerd.

19 december 2023 | Kerstdiner

Het kerstdiner op 19 december werd redelijk bezocht, 29 mensen namen deel. Het was een gezellige middag, avond, met heerlijk eten en geweldig optreden van het koor Ontroerend goed.

Dankwoord

Dank aan alle coördinatoren en therapeuten van de beweeggroepen. Hulde voor de boekjesbezorgers. Dankzij hen kunnen we de leden op tijd van belangrijke informatie voorzien. De contactpersonen hebben ook in 2023 veel werk verzet.

En natuurlijk dank aan Rudy van De Boom voor de gastvrijheid en geweldige inzet bij vergaderingen en activiteiten.

Tineke Bonte



Blauwe plekken komen veel voor. Vaak ontstaan ze door stoten. Sommige geneesmiddelen maken de huid gevoeliger voor het ontstaan van blauwe plekken. Daaronder zijn de corticosteroïden, een groep geneesmiddelen die patiënten met reuma soms ook gebruiken. Ondanks dat deze klacht meestal onschuldig is, kan het wel ontsierend zijn.

Injectie of tablet

Voor de behandeling van reumatische aandoeningen zijn er verschillende geneesmiddelen op de markt. Een groep geneesmiddelen waar veel reumapatiënten mee te maken krijgt, zijn corticosteroïden. De arts schrijft dit geneesmiddel voor wanneer er een vorm van ontstekingsreuma is. Bijvoorbeeld als injectie bij een acute pees- of gewrichtsontsteking. Of als tablet wanneer de diagnose net is gesteld, bij een opvlaming van de ziekte en soms als onderhoudstherapie.

Corticosteroïden

Corticosteroïden zijn hormonen die het lichaam in de bijnierschors maakt. Als geneesmiddel zijn er vooral de kunstmatig gemaakte hormonen. Deze lijken veel op het natuurlijke hormoon cortisol. De corticosteroïden die artsen voor reumatische aandoeningen voorschrijven, zijn onder andere prednison, (methyl) prednisolon en triamcinolonacetonide (merknaam Kenacort®).

Deze corticosteroïden hebben invloed op het omzetten van eiwitten, vetten en koolhydraten in het lichaam. Daarnaast zijn ze belangrijk bij de reactie van het lichaam op stress en ziekte. In hoge doseringen remmen ze ontstekingen en het afweersysteem. Vanwege deze effecten schrijven artsen corticosteroïden voor bij veel verschillende ziekten.

Bijwerkingen van corticosteroïden

Behalve het gewenste effect kunnen corticosteroïden helaas ook bijwerkingen geven. De kans op het krijgen van bijwerkingen is groter bij een hoge dosering. Ook als je de corticosteroïden een langere tijd moet gebruiken, wordt de kans op bijwerkingen groter. Bekende bijwerkingen van corticosteroïden zijn bijvoorbeeld maag- of darmklachten, spierklachten, gewichtstoename, het boller worden van het gezicht, stemmingsveranderingen en botontkalking.

Corticosteroïden kunnen ook bijwerkingen op of in de huid geven. Gebruikers van corticosteroïden als crème of zalf op de huid weten vaak wel dat dit een dunnere huid kan veroorzaken. Maar ook bij gebruik van corticosteroïden in tabletten, injecties, infuus en als inhalatie via de luchtwegen kan bijwerkingen veroorzaken.

Daarnaast kunnen blauwe plekken en kleine bloedingen in de huid sneller ontstaan. Dit kan ook al bij een lage dosering.

De meeste bijwerkingen op de huid door gebruik van corticosteroïden zijn niet ernstig of levensbedreigend. Maar omdat ze soms goed te zien zijn, kunnen ze voor de gebruikers wel vervelend zijn.

Purpura en blauwe plekken

Bloedingen in de huid heten purpura. Purpura zijn rode, blauw-rode of paarse verkleuringen van de huid. Dit zijn oppervlakkige bloedingen in de huid die niet vervagen wanneer je er op drukt. Dit in tegenstelling tot roodheid door bijvoorbeeld huiduitslag, deze vervaagt wel als je er op drukt. Purpura ontstaan door het lekken van rode bloedcellen uit de haarvaatjes. Of doordat de haarvaatjes beschadigd raken. Hele kleine purpura heten ook wel petechiën of puntbloedingen. Grote purpura worden ecchymosen genoemd.



Bron foto: Reumamagazine

Topstatus voor ZGT Almelo voor onderzoek en behandeling van Reuscelarteriitis

ZGT Almelo kreeg de STZ topklinische status voor onderzoek en behandeling van Reuscelarteriitis (RCA). ZGT (Ziekenhuisgroep Twente) is een Topklinisch ziekenhuis dat vanuit twee onderscheidende ziekenhuislocaties (Almelo en Hengelo) een breed zorgpakket biedt voor de Twentse patiënt.

Al jaren wordt in Almelo topklinisch onderzoek gedaan op het gebied van reuscelarteriitis (RCA), een zeldzame reumatische aandoening. Deze zorg, in het ARTeriitis EXpertisecentre Twente (ARTEXT), kreeg nu de erkenning met de STZ (*Samenwerkende Topklinische Ziekenhuizen*) topklinische status.

Reuscelarteriitis (RCA) is een reumatische aandoening, waarbij de grote en middelgrote bloedvaten ontstoken raken. De volgende bloedvaten kunnen aangedaan zijn: de aorta (hoofdslagader), de aftakkingen van de aorta en de halsslagaders richting hoofd of hersenen.

Een van de vaten die ontstoken kan zijn, is de arterie temporalis, een slagader bij je slaap. Als de arterie temporalis is aangedaan, geeft dit vaak hoofdpijnklachten. De ziekte wordt dan ook wel arteriitis temporalis genoemd. Meestal is alleen de slagader aan één kant van je hoofd ontstoken, maar je kunt ook aan beiden kanten een ontsteking hebben.

Het is mogelijk dat meer bloedvaten ontstoken raken. Hierdoor kan je last krijgen van je ogen. Je merkt dat doordat je minder goed kan zien. Ook krijg je soms last van je kauwspieren, je armen of je benen.

Het is belangrijk om de ziekte snel op te sporen en adequate behandeling te geven. Als mensen met RCA niet op tijd worden behandeld, lopen ze het risico op vervelende complicaties, zoals blindheid.

Patiënten die met dit ingrijpende ziektebeeld te maken krijgen, kunnen bij ZGT rekenen op snelle en pijnloze diagnostiek in de fasttrack-polikliniek. De meeste patiënten kunnen binnen 24 uur na verwijzing al bij de reumatoloog terecht.

Samenwerking

In de afgelopen jaren zijn er verschillende studies geweest in ZGT met nieuwe medicijnen voor de behandeling van RCA. Hierdoor kunnen patiënten in ZGT rekenen op snelle diagnostiek en hoogwaardige patiëntenzorg. Als top-klinisch expertisecentrum heeft ZGT Almelo samen met het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en de Universiteit Twente (UT) een leidende rol bij het ontwikkelen van richtlijnen voor de diagnostiek en behandeling van RCA.

Bron: Reumamagazine

'De meeste oude mollen die
ik ken, zouden willen dat ze
minder naar hun angsten
hadden geluisterd en meer
naar hun dromen.'



Patiënten moeten weten waar ziekenhuizen goed en minder goed in zijn

Patiënten moeten veel meer inzicht krijgen in de kwaliteit van zorg van ziekenhuizen. Dat stelt Patiëntenfederatie Nederland in aanloop naar het Tweede Kammerdebat komende woensdag over ziekenhuiszorg. “Ziekenhuizen weten precies van zichzelf waar zij goed en minder goed in zijn. Voor patiënten – om wie de zorg nota bene draait – is die informatie nauwelijks beschikbaar aldus Arthur Schellekens, directeur-bestuurder van Patiëntenfederatie Nederland.

Informatie is er maar niet voor patiënten

Dat moet veranderen. Veel Nederlanders gaan er namelijk onterecht van uit dat alle ziekenhuizen in Nederland ongeveer dezelfde kwaliteit zorg leveren. Zo kan het bijvoorbeeld zijn dat in ziekenhuis A de overlevingskans bij een bepaalde vorm van kanker hoger is dan in ziekenhuis B, maar dat in ziekenhuis B het percentage complicaties bij ingewikkelde hartoperaties een stuk lager ligt dan in ziekenhuis A.

“Het goede nieuws is dat deze informatie er is. Het slechte nieuws is dat deze informatie nu vaak beperkt blijft tot een select groepje mensen in de ziekenhuizen. Wij vinden dat dit transparanter moet. Enerzijds zodat zorgaanbieders extra geprikkeld worden om (van elkaar) te leren en te verbeteren. Anderzijds zodat patiënten beter inzicht hebben in de kwaliteit van de zorg en op basis daarvan keuzes kunnen maken voor zorg die bij hen past,” aldus Schellekens.

Minister moet meer de regie pakken

Patiëntenfederatie Nederland was daarom blij dat meer transparantie over kwaliteit van ziekenhuizen duidelijk is opgenomen in het Integraal Zorgakkoord (IZA). Ondanks deze afspraken merken we in de praktijk nog veel terughoudendheid bij zorgaanbieders om hier stappen in te zetten.

Het is daarom dat wij de minister vragen hier meer regie in te pakken: "De overheid moet hier het voortouw in nemen en zorgen dat deze informatie, voor aanbieders én patiënten, toegankelijk beschikbaar komt," aldus Schellekens.

Naast een oproep tot meer transparantie over kwaliteitsinformatie, roept Patiëntenfederatie Nederland de politiek nogmaals op om de wachttijden in de zorg aan te pakken.

Bron: Patiëntenfederatie Nederland (oktober 2023)



Ieder onderzoek, hoe fundamenteel ook, is belangrijk in onze grote zoektocht naar genezing van reuma. Want ieder stapje en puzzelstukje is er één. Maar er zijn van die onderzoeken die éxtra spannend zijn om te volgen. Het onderzoek bijvoorbeeld van professor Tom Huizinga en zijn collega's in het LUMC. "Toen ik dertig jaar geleden als reumatoloog begon, was er geen zicht op genezing. Nu is dat perspectief er wel."

De witte bloedcellen

CAR-T-CURE heet het onderzoeksproject waar prof. dr. Huizinga zich hard voor maakt. Een afkorting waar de hoop op genezing (CURE) al in verpakt zit. De 63-jarige reumatoloog schuift zijn collega professor Ulrich Scherer naar voren om er meer over te vertellen. Het is een verhaal dat flink de diepte in gaat, en uitkomt bij specifieke witte bloedcellen: de zogenaamde T-cellen en B-cellen van ons o, zo complexe immuunsysteem. Het immuunsysteem dat bij mensen met ontstekingsreuma's als RA, SLE en sclerodermie flink van slag geraakt is.

We zoomen even verder in op deze afweercellen. Ze spelen namelijk een cruciale rol in het ziekteproces.

Foute antistoffen

Professor Scherer legt uit: "T-cellen herkennen lichaamsvreemde stoffen en helpen bij de activatie van B-cellen. En de B-cellen zijn de witte bloedcellen die antistoffen maken tegen allerlei verschillende ziekteverwekkers. Bij mensen met RA gebeurt hier iets opmerkelijks. Daar zien we dat de B-cellen ontsporen. En dat ze afwijkende antilichamen maken. Die foute antistoffen noemen we ACPA's*. Ze zijn 'fout' omdat ze zich zomaar richten tegen belangrijke onderdeeljes van ons eigen lichaam."

Scherer: "Wat we inmiddels begrijpen is dat mensen niet zozeer ziek worden door deze antilichamen. Het zijn de B-cellen die deze antilichamen maken, de fabriekjes, die de ware boosdoeners vormen. Waarom ontsporen die cellen, en hoe verloopt dat proces? Want dit gebeurt al ver voordat er klachten ontstaan.

Ons onderzoek richt zich daarnaast op het uitschakelen van die ontspoorde B-cellen. Als wij B-cellen verwijderen, wordt de ziekte vaak beter. Maar tot nu toe lukt het verwijderen van de B-cellen nog maar deels. De B cellen blijven bijvoorbeeld in de ontstoken weefsels zitten waar wij ze niet goed kunnen bereiken.

Het lijkt erop dat daarvoor nu een veelbelovende manier is ontwikkeld”, vertelt hij.

Hoopvolle studieresultaten in Duitsland bij SLE

In Duitsland is namelijk een zeer hoopvolle studie verricht bij mensen met SLE (een zeldzame vorm van ontstekingsreuma) die waren uitbehandeld”, vervolgt de reumatoloog. “Deze mensen kregen – als laatste redmiddel – een nieuw medicijn dat de B-cellen veel beter verwijderde. Het medicijn werd eenmalig toegediend per infuus. Door de behandeling verdween de ziekte en werden de mensen gezond.

Het bijzondere: de mensen bleven gezond, ook nadat de B-cellen allang weer terug waren. Want na honderd dagen worden weer nieuwe B-cellen aangemaakt.”

Zijn collega Tom Huizinga voegt eraan toe: “Dit onderzoek is nog maar bij een paar mensen gedaan. En deze mensen zijn nu twee jaar gevolgd. Het is dus te vroeg en te voorbarig om te kunnen stellen dat ze helemaal zijn genezen. We weten immers niet hoe het over een periode van vijf of tien jaar met deze mensen gaat. Of er dan bijvoorbeeld alsnog bijwerkingen optreden, of dat deze mensen extra gevoelig worden voor andere aandoeningen bijvoorbeeld. Maar dat willen we dus dolgraag verder onderzoeken. En dan in eigen huis, bij een grotere groep patiënten.”

Een nieuwe immuuntherapie

Hoe werkt de nieuwe CAR T-celtherapie eigenlijk precies? Deze therapie maakt gebruik van de T-cellen, de witte bloedcellen dus die de B-cellen activeren. De aanpak zorgt ervoor dat de T-cellen een beetje aangepast worden waardoor ze B-cellen kunnen herkennen en uitschakelen. (Wie het écht precies wil weten: de T-cellen krijgen een instructie om een receptor te maken waarmee ze precies kunnen aanhaken op de B-cellen (via het CD19 eiwit). Na binding kan de B-cel vernietigd worden. Dit raakt ook de foute B-cellen.)

“Voor de behandeling is samenwerking met de hematologen essentieel. Om te beginnen worden eerst T-cellen uit het lichaam van de patiënt gehaald. Deze worden vervolgens gemodificeerd in het laboratorium waardoor ze een receptor gaan maken waarmee ze de foute B-cellen kunnen vinden en vernietigen. De aangepaste T-cellen worden ten slotte weer in het lichaam gebracht. Dit gebeurt via een eenmalig infuus”, vertelt de reumatoloog.

“Inderdaad”, vervolgt Scherer, “het is een vorm van immuuntherapie. Een behandeling die het eigen afweersysteem in staat stelt ontspoorde cellen onschadelijk te maken. De techniek komt uit de kankergeneeskunde. We hebben veel geleerd van de hemato-oncologen. Het modificeren van T-cellen is hun expertise. Het is mooi dat we steeds meer kunnen samenwerken, en niet alleen met oncologen trouwens. Reuma is een auto-immuunziekte. En er zijn nog zoveel meer auto-immuunziekten. Maar ook binnen dit project wordt door heel veel wetenschappers samengewerkt.”

Het verschil met biologicals

Wat is trouwens het verschil met bijvoorbeeld biologicals? Ook die medicijnen richten zich immers op het afweersysteem. “Dat klopt, maar dat werkt iets anders. Er zijn verschillende soorten biologicals. De meeste biologicals richten zich op de zogeheten ontstekingshormonen, die worden gemaakt door veel cellen. Die stoffen heten cytokines. Daar bestaan er een heleboel van, interleukines bijvoorbeeld of TNF-alfa. De biologicals worden genoemd naar het cytokine dat zij remmen, bijvoorbeeld TNF-alfa remmers.

“We hopen dat we deze therapie hier snel verder kunnen onderzoeken. Gewoon in ons eigen ziekenhuis”

Duur onderzoek

Tom Huizinga en zijn team hopen van harte dat ze de methode naar Nederland kunnen halen om verder te onderzoeken. “En dan het liefst in eigen huis; in een academische setting”, zegt hij. “Want ons ziekenhuis beschikt over alle mogelijkheden en technieken om dit te doen. De uitdaging zijn vooral de kosten. Het onderzoek is duur. En we willen op zijn minst tien patiënten kunnen volgen.”

Hij vervolgt: “We moeten altijd voorzichtig zijn in het uitspreken van onze verwachtingen en beloftes. Toch zijn deze ontwikkelingen en onderzoeken écht hoopvol. ReumaNederland steunt ons al jaren in onze zoektocht. De ambitie om van reuma een omkeerbare te genezen aandoening te maken in 2040 wordt hiermee heel reëel.

Er is een perspectief op genezing. Dat hoop je als arts natuurlijk mee te kunnen maken.”

Bron: ReumaNed (okt 2023)

ROERBAKSPRUITJES MET CURRY VOOR VIER PERSONEN (VEGETARISCH)

- 250 gram (zilervlies) rijst
- 3 eetlepels zonnebloemolie
- 1 ui en twee teentjes knoflook
- 200 gram shiitake of kastanjechampignon
- 1000 gram spruit
- 400 ml kokosmelk
- 2 eetlepels gembersiroop
- 1 eetlepel sesamolie
- 3 eetlepels sojasaus
- Zout en peper



Bereiding:

- ◇ Schil de spruitjes en snij ze door midden.
- ◇ Blancheer de spruitjes 3 a 4 minuten in kokend water.
- ◇ Spoel ze af met koud water zet even apart
- ◇ Snij de ui en knoflook fijn. Snij de shiitake of champignons in plakjes.
- ◇ Verwarm de zonnebloemolie in de pan, fruit hierin de ui en knoflook en bak 5 minuten mee.
- ◇ Voeg de gekookte spruitjes toe en bak twee minuten mee
- ◇ Blus af met gembersiroop, sojasaus, sesamolie en kokosmelk.
- ◇ Laat 5 a 10 minuten staan.
- ◇ Serveer de spruitjes met zilervliesrijst

Eet smakelijk

PROGRAMMA 2024

- 5 maart 2024 Jaarvergadering
- 23 april 2024 Lezing over de Orthomoleculaire gezondheidszorg

Tenzij anders wordt aangegeven worden de avonden gehouden in:
Café De Boom, de avonden beginnen om 19:30u en eindigen om 21:30u.

Adres:

Café De Boom
Benthemeierstraat 43
7373 CW Oldenzaal.

**WILT U OOK HIER UW RECLAME
AFGEBEELD HEBBEN?**

**NEEM DAN CONTACT OP MET HET
SECRETARIAAT.**

PIJN IN UW VOETEN?

Kom naar de podotherapeut!

De podotherapeut is specialist op het gebied van de voet en alles wat daarmee te maken heeft.

Veel voorkomende voetproblemen zijn pijn in de hiel, achillespeesklachten en tintelingen of een doof gevoel in de voet. De podotherapeut behandelt naast reguliere klachtenbeelden ook klachten bij mensen met reuma of diabetes, kinderen en sporters.

Afspraak maken?

Tel. 085 051 6595
Podotherapeut.nl



voetencentrum
wender