

Yvonne maakt ondanks de SSc lange fietstochten door Azië
'Ik voel me beter als ik bijna iedere dag in beweging ben'

Hoe behandel je therapieresistente Raynaud?
Interview met NVLE Award-winnares Anniek van Roon

Lupus en het zenuwstelsel
'Betrokkenheid van het zenuwstelsel is zeer complex en het slechtst begrepen'

Colofon

NVLE Nationale Vereniging voor
lupus, APS, sclerodermie en MCTD

NVLE Venster is een uitgave van de NVLE

Correspondentieadres:

Postbus 5056, 3502 JB Utrecht
telefoon : 088 0157 000
e-mail : info@nvle.org
internet : www.nvle.org

Lidmaatschap:

Contributie gewoon lid: € 25,00
Contributie partner lid: € 6,00
Bank: NL67 RABO 0127463542
KvK: 40533149

Redactie: redactie@nvle.org

Ellen Jacobs (beeldredacteur)
Marjon Kranenburg (eindredacteur)
Rita Schriemer (voorzitter)
Taliitha Dhondai (eindredacteur)

Artikelen, meningen, oproepen en reacties zijn
steeds welkom. Wij lezen alles wat u ons toestuurt,
maar wij kunnen niet alles publiceren. De verant-
woordelijkheid voor de inhoud van een artikel
berust bij de auteur.

Zonder schriftelijke toestemming van de NVLE mag
niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd en/
of openbaar gemaakt door middel van druk, foto-
kopie, microfilm of anderszins.

De redactie van NVLE Venster werkt volgens een
redactiestatuut. De redactie neemt de vrijheid uw
ingezonden tekst zonnodig te redigeren dan wel in
te korten. De redactie stelt zich niet aansprakelijk
voor de inhoud van de bijdragen van lezers en de
advertenties.

Advertenties : penningmeester@nvle.org
Wendy Zacouris : 088 - 0157 003
Advertenties in NVLE Venster houden geen aanbeve-
ling in van de betreffende artikelen door de NVLE.

Vormgeving en druk

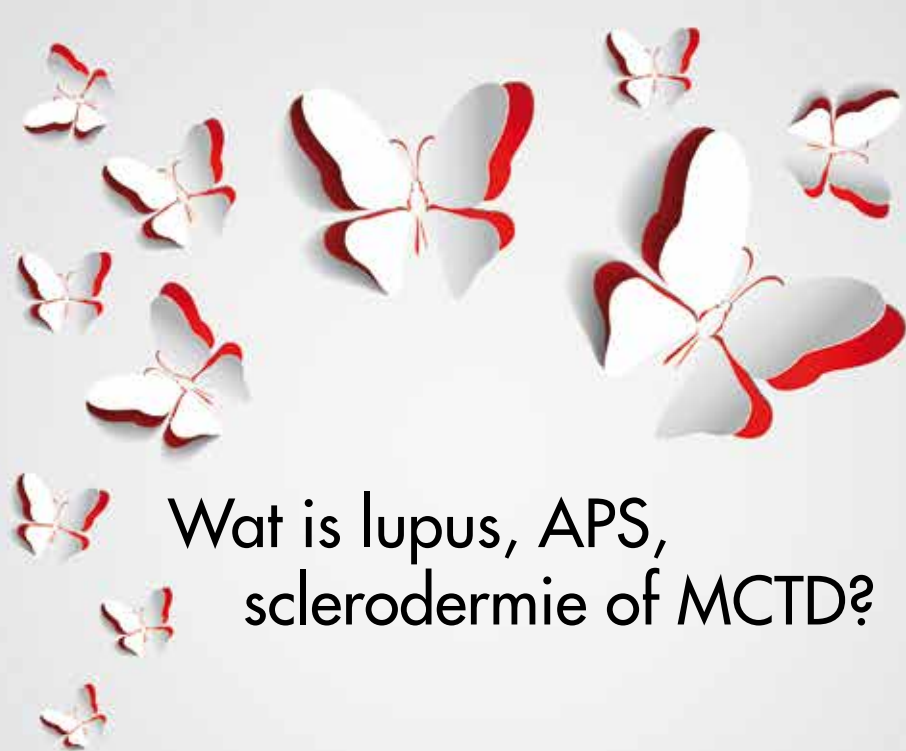
Pulcher Partners, Bergschenhoek

Foto cover

Henk de Kruijff

NVLE Venster verschijnt 4x per jaar.
Oplage 2700 exemplaren. ISSN 1876-7303.

Inleveren kopij voor het volgende nummer:
vóór 11 oktober 2019



Wat is lupus, APS, sclerodermie of MCTD?

LUPUS ERYTHEMATODES (LE OF LUPUS)

is een auto-immuunziekte. Dat houdt in dat het afweersysteem zich tegen lichaams-eigen bestanddelen richt en ontstekingsverschijnselen veroorzaakt. Deze ontstekingsverschijnselen kunnen schade aanrichten aan de huid, bloedvaten en organen. LE kan zich uiten in discoïde lupus (DLE), wat zich veelal beperkt tot de huid, en systemische lupus (SLE), wat kan leiden tot verschijnselen in vrijwel alle organen van het lichaam.

ANTIFOSFOLIPIDEN SYNDROOM (APS)

25% van de mensen met SLE heeft ook het Antifosfolipiden syndroom (APS). APS kenmerkt zich door verhoogde bloedstolling, waardoor trombose kan ontstaan, zowel in aders als in slagaders. Bij zwangere vrouwen is grote kans op herhaalde miskramen en vroeggeboorten. Daarnaast kunnen patiënten met het Antifosfolipiden syndroom een verlaagd aantal bloedplaatjes hebben. APS kan ook op zichzelf staand voorkomen. Ongeveer 40% van alle patiënten met APS heeft ook SLE.

SCLERODERMIE (SYSTEMISCHE SCLEROSE)

is een zeldzame auto-immuunziekte en betekent 'harde huid'. Er bestaat een lokale vorm die plaatselijke verharding van de huid en onderliggende weefsels veroorzaakt, en een systemische vorm, die verandering van bindweefsel in huid, organen en bloedvaten veroorzaakt. Dit heet systemische sclerose.

MCTD (MIXED CONNECTIVE TISSUE DISEASE)

is een weinig voorkomende auto-immuunziekte. De ziekte wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van een antistof (anti-RNP) in het bloed. Ook heeft de patiënt last van ziekteverschijnselen die passen bij verschillende auto-immuunziekten, zoals SLE, reumatoïde artritis en sclerodermie.

Inhoud

WAT IS LUPUS, APS, SCLERODERMIE OF MCTD?	2
BIJ DIT NUMMER	4
VOORLICHTERSGROEP	4
VANUIT HET BESTUUR	5
MEDISCH	6
GRietZ	7
VANUIT DE SPREEKKAMER	9
DE PARAMEDICUS: DE PEDICURE	10
BEZORGEN OF LATEN OPHALEN VAN JE MEDICIJNEN DOOR DERDEN	13
I WANT TO RIDE MY BICYCLE	14
JONGERENPANEL	18
DE ROL VAN HET MICROBIOOM BIJ HET PRIMAIR SYNDROOM VAN SJÖGREN EN SLE	20
COLUMN KIM SPIERENBURG	23
EEN APP VOOR COMMUNICATIE TUSSEN ARTS, EXPERT EN PATIËNT	24
LUPUS EN HET ZENUWSTELSEL	26
VAN DE COMMISSIE LUPUS/APS	29
WERELD SCLERODERMIE DAG 2019	30
COLUMN EVANA KUIK	33
KUN JE RAYNAUD BEHANDELEN VIA EEN KIJKOPERATIE?	34
NIEUWE INZICHTEN OP DE EULAR IN MADRID	36
AGENDA	38
VAN DE COMMISSIE WEBSITE/SOCIAL MEDIA	38
HET NVLE FONDS MAAKT MEER EN BETER ONDERZOEK MOGELIJK ...	39
VRAAG & ANTWOORD	41
CONTACT	42



BIJ DIT NUMMER



De zomer loopt bijna op zijn eind als deze editie van Venster bij jullie op de deurmat valt. Op het moment dat ik dit stukje tik, is de zomer eigenlijk nog

niet echt van de grond gekomen. Wat een verschil met de tropische temperaturen van vorig jaar! Ik hoop dat jullie een fijne zomer hebben gehad, of je die nu in binnen- of buitenland hebt doorgebracht.

De redactie heeft niet stilgezeten en is voor dit septembernummer volop op pad geweest. Zo heeft Rita de EULAR in Madrid bezocht, waar zij ook een presentatie heeft gegeven over de impact van systemische sclerose op naasten, naar aanleiding van een onderzoek dat door ARCH-SSc is uitgevoerd. Tijdens dit congres sprak zij ook met reumatoloog César Magro Checa over neuropsychiatrische klachten bij SLE (NPSLE). Hij onderzocht hoe je kunt vaststellen of de klachten door lupus worden veroorzaakt en wat deze reacties in werking zet (en kan stoppen).

In juni vond het sclerodermie/MCTD-congres plaats, waar Aniek van Roon de NVLE Award ontving voor haar onderzoek naar de behandeling van therapieresistente Raynaud. Het verslag van het congres en een interview met de winnares lezen jullie verderop in dit nummer.

Gastredacteuren Janet en Marja hebben voor ons de promotie van Taco van der Meulen in Groningen bijgewoond. Hij is gepromoveerd op zijn onderzoek naar de rol van het oraal- en darm-microbioom bij patiënten met het syndroom van Sjögren en SLE. Hij vertelt ons over zijn onderzoek.

Natuurlijk mogen in dit nummer ook de vaste rubrieken en columns niet ontbreken.

Veel leesplezier!

Wil je graag eens een voorlichting van de NVLE voorlichtersgroep boeken?

Dat kan!

Stuur voor meer informatie een mail naar:
voorlichters@nvle.org

Vanuit het bestuur



Margot Wijbrans

Als dit blad uitkomt, hebben het bestuur en de vrijwilligers, na de voorjaarscontactdagen en het congres, in de zomerperiode even wat gas teruggenomen. We hopen dat jij net zo'n heerlijk rustige zomer hebt gehad.

Ons zeer gewaardeerde bestuurslid Sander Otter is genoodzaakt zijn bestuursfunctie met onmiddellijke ingang neer te leggen. Zijn gezondheid rommelt al een hele tijd. Hierdoor kost het vrijwilligerswerk hem steeds meer moeite. Deze zomer heeft hij het zorgpad NPSLE doorlopen in de hoop ziekteactiviteit aan te kunnen tonen. Helaas blijkt dit niet het geval. De achteruitgang is te wijten aan groei van het littekenweefsel als gevolg van oudere hersenschade. Dit gaat dus niet beter worden. Tijd om te stoppen. Als bestuur bedanken we hem namens de vereniging voor zijn tomeloze inzet. We zullen zijn kennis en kunde maar

“Volgend jaar organiseren we een jubileumcongres, aangezien de vereniging dan 40 jaar bestaat”

ook zijn teamgeest, enthousiasme, optimisme en humor erg missen. Sander blijft nog beschikbaar als voorlichter.

Op 14 juni gaf Rita Schriemer een presentatie op de EULAR over de impact van systemische sclerose op naasten en mantelzorgers.

Op 15 juni was er een contactdag in het academisch ziekenhuis Maastricht met presentaties over nieuwe inzichten en ontwikkelingen bij SLE en APS. De deelnemers waren zeer geïnteresseerd en er werden dan ook veel vragen aan de artsen gesteld. We bedanken hierbij Gerie Brandts en Nell Thijssen voor de organisatie. Op het ledengedeelte van onze website zijn de presentaties te vinden.

Op 29 juni vond het sclerodermie/MCTD-congres plaats in het NBC te Nieuwegein. De opkomst was fantas-

tisch met rond de 275 deelnemers. Veel dank aan Simone Boekhorst en Gwendolyn Bouwknecht voor de organisatie van deze geweldige dag. Elders in het blad lees je het verslag van deze dag en op het ledengedeelte van onze website staan de presentaties.

Op 19 oktober is voor regio Noord een contactdag in het UMC Groningen gepland. De landelijke huidlupus dag vindt op 2 november plaats in het Aristo Meeting Center in Utrecht.

Direct na het congres in juni zijn de Lupus/APS- en Sclerodermie/MCTD-commissies van start gegaan met het organiseren van een volgend congres. Het wordt een jubileumcongres aangezien de vereniging volgend jaar veertig jaar bestaat. Dit congres vindt naar alle waarschijnlijkheid op 16 mei 2020, in de Jaarbeurs in Utrecht plaats. Het thema van het congres is 'Wees lief voor je lijf', over onder andere omgaan met je aandoening. Alle ziektebeelden die we als vereniging vertegenwoordigen, komen aan bod. We hopen op een grote opkomst. Reserveer de datum alvast in je agenda.

Melanie de Freitas, studente Communication and Multimedia Design, is inmiddels afgestudeerd met het ontwerp van een app voor jongeren met lupus. Tijdens de bestuursvergadering op 12 juli heeft ze de resultaten gepresenteerd aan het bestuur. We nemen haar aanbevelingen mee bij de ontwikkeling van de nieuwe website.



dr. Madelon Vonk

MEDISCH

Wat is een goede dokter? Een column vol met vraagtekens

Deze vraag wordt vaak gesteld aan de NVLE. Een erg moeilijke vraag. Want wie en wat bepaalt of een dokter goed is? En wat voor de één goed is, kan voor de ander weer niet goed zijn. Het is natuurlijk al lang niet meer zo dat een arts goed is als zijn of haar kennis goed is. We kunnen ervan uitgaan dat elke dokter over kennis beschikt. Is een dokter met ervaring in jouw ziektebeeld dan per definitie een goede dokter? Of juist een dokter die in staat is om zijn of haar eigen beperkingen te erkennen? Of is een dokter goed als je als patiënt tevreden bent? Daar ga ik graag wat verder op in.

Er zijn verschillende aspecten die de tevredenheid van een patiënt kunnen bepalen. Wat het zwaarste telt, hangt af van de persoonlijke voorkeuren. Maar ik denk dat de 'behandelrelatie' van groot belang is voor veel mensen.

Wat is dat precies? Volgens de wet is dit de relatie tussen de patiënt en de betrokkenen bij het uitvoeren van de behandelovereenkomst. Maar in praktijk is dit (of zou het moeten zijn) de samenwerking tussen de zorgverleners en de patiënt. Hoe beoordeel je dan of de behandelrelatie met jouw arts of verpleegkundige goed is? Stel jezelf de volgende vragen: Voel je je gezien en gehoord door jouw dokter? Heeft deze oog voor jou? Krijg je antwoord op je vragen? Is er ruimte om mee te beslissen over je behandeling?

En omdat een behandelrelatie een samenwerking is, zijn dit aspecten waar je zelf invloed op kunt uitoefenen als patiënt. Hoe? Er zijn een aantal mogelijkheden. Ten eerste: bereid je bezoek

aan de arts voor. Denk na over hoe het de afgelopen tijd is gegaan. Zijn er dingen veranderd waar je tegenaan loopt? Ben je in de afgelopen periode

“Voel je je gezien
en gehoord door
jouw dokter?
Heeft deze oog
voor jou?”

ziek geweest? Is er iets veranderd aan je medicatie? Heb je recepten nodig? Ten tweede: denk na over de vragen die je zelf wilt stellen. En bedenk ook aan wie je deze vragen wilt stellen. Sommige vragen horen echt bij de reumatoloog of internist, andere bij de verpleegkundige en weer andere bij de huisarts. Ten derde: maak afspraken. Meestal is het zo dat jij gebeld

wordt als labuitslagen niet goed zijn, maar ook jij moet in bepaalde situaties contact opnemen. Bespreek wanneer en met wie. Kom deze afspraken ook na. Als het niet goed gaat met je, dan ben jij degene die aan zet is. Als een afspraak niet past, verzet deze dan en als de medicijnen op zijn, vraag een nieuw recept. En als laatste: bespreek ook wat je verwacht. Er bestaat geen 'one size fits all'. Vertel wat jouw behandeldoelen zijn, wat jouw wensen zijn in meebeslissen en waar je onzeker over bent. Daarmee help je jezelf, de behandelrelatie en je zorgverlener.



GRietZ

Siësta

In dit blad lees je hoe GRietZ' alter ego de EULAR in Madrid bezocht. Vorig jaar schreef diezelfde griet over de Amsterdamse EULAR. Ze grapte dat ze volgend jaar in Madrid van de partij zou zijn, mits ze een siësta kon houden.

En ja, ze ging naar Madrid. Met een mooie posterpresentatie op zak, op weg naar een wetenschappelijke enclave onder de Spaanse zon. Ze voelde zich een hele dame. Behalve de drukke dagen was er een avondprogramma. Een geweldig etentje op een Madrileens dakterras met Nijmeegse artsen en onderzoekers. Wat kon er misgaan?

Twee struikelblokken. Het eerste was haar onzichtbare metgezel genaamd 'man met de hamer'. Die weet ze intussen aardig te tackelen. Ze kan hem op afstand houden mits ze ergens overdag twintig minuten de ogen kan sluiten. Net als Picasso overigens, dus niks om je voor te schamen.

Die middag zocht ze een stil hoekje. De aangegeven gebedsruimte zou uitkomst kunnen bieden, maar dit bleek een kale gymzaal. Als ze daar gestrekt

“Toch zond de man met de hamer
zijn maatje genaamd
'slecht beoordelingsvermogen' vooruit”

zou gaan voor een powernap, zou dat ongepast zijn. Ze koos voor een nis met banken. Het was een oefening in wilskracht en ongemak overwinnen – er liepen meer mensen voorbij dan gedacht – maar de missie was geslaagd.

Dan weet ons Doornroosje dat ze na het fantastische etentje tijdig moet vertrekken. Toch zond de man met de hamer zijn maatje genaamd 'slecht beoordelingsvermogen' vooruit. Deze gast was sneller dan GRietZ en zette haar op de verkeerde metro. Zo stond ze om middernacht in een buitenwijk van Madrid. De laatste metro vertrokken, geen kip te bekennen. Volgens 'slecht beoordelingsvermogen' kon ze best naar het hotel lopen, hoewel de navigatie aangaf dat de route een uur zou duren en langs een uitgestorven park en de snelweg liep.

Was het dankzij de siësta dat 'slecht beoordelingsvermogen' ineens werd vervangen door het gezonde verstand? Ze keerde om en stapte resoluut af op de eigenaar van een barretje en vroeg hem een taxi te bellen. En zo geschiedde. Een kwartier later lag mevrouw veilig in het hotelbed, terugblikkend op een waardevolle dag.

Volgend jaar is de EULAR in Düsseldorf. Hopelijk mag je daar ook even een uiltje knappen.

ROND
REUMA
LIVE

70



EEN INSPIRERENDE DAG VOL
ONTMOETINGEN, WORKSHOPS
EN LEZINGEN



ZATERDAG 12 OKTOBER
WERELDREUMADAG

Beleef jouw dag rond reuma • Ontmoet andere mensen met reuma
Stel vragen aan behandelaren • Ontdek meer over onderzoek
Doe mee aan workshops over omgaan met reuma • Beweeg en ontspan
Tijdens RondReuma Live zet je stappen die jou verder helpen!

Kijk op rondreumalive.nl

VANUIT DE SPREEKKAMER

Medicijnen slikt niemand voor de lol. Helemaal niet als het vertrouwde medicijn ineens anders smaakt of je het niet weg kunt krijgen. Plaquenil is onmisbaar in de zorg voor systeemziekten als systemische lupus erythematoses (SLE) en reumatoïde artritis. Inmiddels worden artsen er zelfs op aangekeken hoeveel procent van de patiënten met SLE het gebruiken. Wanneer je actieve SLE hebt en geen Plaquenil of hydroxychloroquine gebruikt, check dan eens bij je arts waarom niet. Mogelijk was het in jouw geval niet relevant, waren er bijwerkingen die het noodzakelijk maakten om te staken, of is het de moeite waard het nog eens te proberen?

Sinds kort zijn er meer versies van Plaquenil op de markt. Het kan zomaar zijn dat je van je apotheek een doosje hydroxychloroquine mee krijgt. Precies hetzelfde medicijn, in een ander jasje. Een bittere pil? Soms wel. Enkele versies van de generieke hydroxychloroquine hebben niet het harde laagje (coating) dat over de originele Plaquenil zit, waardoor het kan dat de pil viezer smaakt, je misselijk maakt, of moeilijker weg te krijgen is.

Als je de Plaquenil – of waarschijnlijker de hydroxychloroquine – niet weg kunt krijgen of er misselijk van wordt, helpt dat niet bepaald bij het therapietrouw zijn. Het niet slikken kan tot gevolg hebben dat je een opvlamming van de ziekte krijgt, bij een forse opvlamming kan het zelfs leiden tot een ziekenhuisopname. Dat zijn bijwerkingen

van de ziekte die we niemand toewensen.

“Als je de Plaquenil niet weg kunt krijgen of er misselijk van wordt, helpt dat niet bij het therapietrouw zijn”

Helaas is er geen pil zonder mogelijke bijwerkingen. De NVR heeft in

2018 een standpunt aangenomen over de screening bij het gebruik van Plaquenil*. Wanneer het ziektebeeld rustiger wordt, zal de arts proberen de dosering van de medicatie weer af te bouwen.

Mocht je de eventuele generieke versie van Plaquenil niet weggrijpen of er misselijk van worden, kun je twee dingen proberen. Vraag allereerst bij de apotheek of een recept met Plaquenil, vanwege het niet verdragen van het generieke middel, mogelijk is. Soms zal je afhankelijk van je apotheek en verzekering het verschil bij moeten betalen. Op dit moment is dit ongeveer drie euro per maand. In vergelijking met andere medische kosten is dit mogelijk wel op te brengen. Weeg de bijwerkingen van smaak en kosten tegen elkaar af.

Ten tweede: geef het aan bij de NVLE. Veel van dit soort berichten geeft wellicht net de zet die fabrikanten nodig hebben om een coating om hun tablet te leggen. Dat bevordert de therapietrouw én de afzet van de fabrikant die een coating om zijn tablet maakt. Zo snijdt het mes aan alle kanten. Dan ben ik zeker bereid dat te ondersteunen.

*<https://www.nvr.nl/wp-content/uploads/2018/12/StandpuntHCQretinopathievisiehr2018nov.pdf>

De (para)medicus: De pedicure

‘Mensen met reuma hebben vaak pijn, maar die kan per dag verschillen’

Venster bezoekt elk kwartaal een (para)medicus die iets kan betekenen voor mensen met één (of meer) van onze ziekten. Ditmaal brengen we een bezoek aan pedicure Brigitte Kuijl-Van den Broeck. Voetzorg is belangrijk voor mensen met reumatische- en systeemziekten. Bij hen kunnen pijnklachten ontstaan of juist klachten door gevoelloosheid als gevolg van beschadiging van bloedvatjes en zenuwen in de voet. In dit artikel lees je hoe je problemen kunt voorkomen door een bezoek aan de pedicure en welke zelfzorg raadzaam is.



Wat doet een pedicure met een specialisatie?

Een pedicure levert voetzorg. Na de basisopleiding tot pedicure kun je je specialiseren tot Pedicure Plus (opleiding is niet meer te volgen) of Medisch Pedicure. Na mijn basisopleiding heb ik diverse specialisaties gevolgd waaronder diabetische voet, reumatische

voetnagelregulatietechnieken en schimmelnageldiagnostiek. Hierdoor sta ik geregistreerd als Pedicure Plus in het Kwaliteitsregister Pedicure (KRP). Om geregistreerd te blijven in het KRP volg ik regelmatig bijscholing, lezingen en workshops. Zo blijf ik bij in mijn vak en weten klanten dat ze goede zorg krijgen.

Hoe ga je te werk?

Bij een eerste bezoek vraag ik altijd of mensen bekend zijn bij de pedicure of dat het hun eerste keer is. Ik stel ze op hun gemak. Ze nemen plaats in mijn speciale behandelstoel. Ik reinig eerst de voeten en daarbij zie ik al veel. Hoe is de conditie van de huid, zijn er wondjes, hoe zien de nagels en het

nagelbed eruit, zijn er standsveranderingen? Is er veel eelt, zijn er likdoorns? Zijn er noduli? Natuurlijk vraag ik naar eventuele andere klachten, ziekte of medicijngebruik. Ik kan de stoel verder kantelen om bijvoorbeeld de hielen te beoordelen en te verzorgen. Zo maak ik een anamnese.

Zijn er speciale voetklachten bij mensen met gezondheidsproblemen?

Mensen met reuma hebben vaak pijn, maar die kan per dag verschillen. Aan de buitenkant kan ik dat niet altijd zien, dus ik blijf altijd in gesprek met de klant, let op wat hij of zij zegt en ik heb aandacht voor non-verbale signalen. Mensen kunnen behalve pijn ook weinig of geen gevoel in hun voeten hebben door zenuwbeschadiging of neuropathie. Die gevoelloosheid kan problematisch zijn doordat wondjes of ulcera (zweetjes) laat worden ontdekt en dan voor flinke problemen zorgen.

Mensen met systeemziekten, waaronder sclerodermie, hebben problemen met de doorbloeding. Hun klachten lijken in dat opzicht op die van de diabetische risicovoet. Omdat de voeten het verst van het hart zitten en de zuurstoftoevoer in het bloed door slechtere conditie van de vaten bemerd wordt, kunnen juist de voeten door zenuwbeschadiging gevoelloos worden. Daardoor kunnen wondjes moeilijk genezen en ulcera ontstaan. Die ulcera kunnen op hun beurt weer leiden tot ziekenhuisopnames of in het ergste geval amputaties. Om de zorg betaalbaar te houden, is de Preventie Diabetisch Voetulcera ontstaan. Dit houdt in dat mensen met diabetes met een verhoogd risico op het krijgen van een ulcus de medisch noodzakelijke voetverzorging vergoed krijgen vanuit de basisverzekering. Hiervoor worden deze mensen gezien door de podotherapeut. Deze stelt een behandelplan op naar aanleiding van het risicoprofiel en

verwijst voor de medisch noodzakelijke voetverzorging door naar een gecontracteerde pedicure.

Zijn er altijd specialistische handelingen nodig?

Afhankelijk van de anamnese en het onderzoek stel ik een behandelplan op. Als er weinig aan de hand is, is een basisbehandeling afdoende. Het gaat dan vooral om het knippen en verzorgen van de nagels, het behandelen van eventuele kloofjes en het verwijderen van likdoorns en overtollig eelt. Ik verzorg de voeten daarna met een crème. Tijdens de behandeling

“Juist de voeten kunnen door zenuwbeschadiging gevoelloos worden. Daardoor kunnen wondjes moeilijk genezen en ulcera ontstaan”

geef ik advies over de zelfverzorging. En, niet onbelangrijk: schoen- en sokadvies! Ik vind het belangrijk om klanten goed te informeren. Ik vertel do's en don'ts bij nagels knippen. Nagels knippen klinkt misschien eenvoudig, maar je moet wel weten wat je doet. Teenagels knip je recht en niet te kort, zo voorkom je het ingroeien van de nagel in de nagelwal. De nagel houdt de huid naar beneden en als je de hoeken wegnipt, komt de huid omhoog en kan de nagel ingroeien. Mensen met sclerodermie kunnen door ontstekingen een langer nagelbed hebben en zo

knip je makkelijk in het weefsel. Ik ga altijd eerst goed na tot waar het nagelbed loopt. Ook is de verzorging van de nagelriem bij deze mensen belangrijk. Bij het afdrogen van de voeten kun je deze met de handdoek zachtjes naar achteren duwen. Daarna kan je de nagelriem inmasseren met nagelriemolie waarmee je wondjes kunt voorkomen. Deze handelingen bevorderen ook nog eens de doorbloeding van het weefsel.

Soms zijn er wel specialistische handelingen nodig. Dan plaats ik bijvoorbeeld bij een ingroeïende nagel een gaasje onder de nagel. Zo komt de nagel iets hoger te liggen en kan deze weer over de huid heen groeien in plaats van in de huid. Bij erg ronde nagels – tunnelnagels – kan ik een nagelregulatie toepassen. Dit kan met verschillende soorten beugels of acryl, naar gelang de afwijking en de conditie van de nagel. Met een speciale bouwgel voor de teenagels kan ik een nagel opnieuw opbouwen of een reparatie uitvoeren. Al die verschillende technieken vind ik leuk om te doen, het houdt mijn werk afwisselend.

Is je werk altijd probleemgericht?

Gelukkig niet! Veel mensen zonder probleemvoeten gaan graag naar de pedicure. Zij vinden het heerlijk om hun voeten te laten verzorgen, ook als dit medisch niet noodzakelijk is. De voeten dragen je immers de hele dag. Ze worden natuurlijk met name veel belast door sporters en mensen met een staand of lopend beroep. Ik geef ook wellnessbehandelingen waaronder scrubmassage, voetreflexmassage, ontspannende voet- en onderbeenmassage of manicure en ik breng gellak aan. Regelmatig zeggen mensen halverwege de behandeling al: “Oh, dit voelt al zoveel beter!”. Dit vind ik natuurlijk heel fijn, het maakt mijn dag ook weer goed. Oudere mensen of al

leenstaanden zie ik genieten van een behandeling. Zij hebben vaak weinig fysiek contact en vinden de verzorging en aanraking heel prettig.

Werk je samen met andere specialismen?

Soms zie ik iets waarvan ik vanuit mijn opleiding of ervaring weet: dit is niet goed. Er was pas een jongen met een ontstoken ingegroeide nagel die met antibiotica werd behandeld. Het was een behoorlijke wond geworden, wat een contra-indicatie is voor een pedicure. Hem verwees ik terug naar de huisarts. Er kwam ook een tijd geleden iemand met een typische schimmelnagel, waarin ik een bacterie herkende. Ik heb direct de huisarts gebeld. De arts heeft na overleg met de dermatoloog een biopt genomen die uitwees dat het de bacterie was die ik vermoedde. Ik mocht de nagel verder behandelen zoals overlegd. De klant werd daarnaast door de dokter met de juiste medicatie behandeld. Met de podotherapeut heb ik ook een kort lijntje. Ik had een klant bij wie de likdoorn een echte wond was geworden. Ik probeer er dan voor te zorgen dat de klant nog dezelfde dag gezien kan worden door de podotherapeut, of terecht kan bij de huisarts.

Hoe zit het met doorverwijzingen en eventuele vergoedingen?

Mensen kunnen zonder doorverwijzing naar de pedicure. De meeste behandelingen worden niet vergoed. Mensen met een diabetische risicovoet die via de podotherapeut zijn doorverwezen naar een gecontracteerde

pedicure krijgen een medisch noodzakelijke voetbehandeling vergoed. Mensen met reuma of mensen met diabetes zonder risicovoet kunnen de voetbehandeling vergoed krijgen via de aanvullende verzekering, afhankelijk van de zorgverzekeraar. Ik raad chronisch zieken aan om elk jaar het aanbod van de polissen van de verzekeraars te bekijken en de premie af te zetten tegen de zorg waarvan je gebruik denkt te gaan maken.

“Tijdens de behandeling geef ik advies over de zelfzorg. En, niet onbelangrijk: schoen- en sokadvies!”

Zijn er nog andere dingen die je zou willen meegeven?

Mijn praktijk, gevestigd aan huis op de begane grond, heb ik speciaal aangepast op klanten die slechter ter been zijn. Ik heb de stoep voor de ingang rolstoel- en rollatorvriendelijk gemaakt. Mijn behandelstoel is volledig elektrisch verstelbaar. Mensen met reuma hebben al veel pijn, dus is het fijn dat ze er comfortabel bij liggen. Ik werk alleen met goede kwalitatieve instrumenten en producten. Dat geldt ook voor de eisen die ik stel aan de behandelingen die ik verricht. Mensen met een diabetische risicovoet krijgen alleen de medisch noodzakelijke voetverzorging vergoed, maar ik verzorg toch echt de hele voeten. Daarover informeer ik klanten vooraf. Ik wil niet dat iemand met half verzorgde voeten de deur uit gaat, omdat de andere helft niet op medische indicatie is.

Hoe vind je een goede pedicure?

Provoet (www.provoet.nl) is de brancheorganisatie van pedicures. Alleen pedicures die aan bepaalde diploma-eisen voldoen, kunnen zich aansluiten bij deze brancheorganisatie.



Bezorgen of laten ophalen van je medicijnen door derden

Soms kun je, door omstandigheden, de deur niet uit. Je zal dan net zien dat je van bepaalde medicijnen niet meer voldoende hebt. Dan laat je ze toch bezorgen of door iemand anders ophalen? Let wel op, sinds 2018 moet je daar eerst toestemming voor geven.

Privacywet: AVG

In 2018 is de nieuwe privacywet ingegaan, de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). In deze wet staat beschreven wat bedrijven en instanties wel en niet met jouw privégegevens mogen doen. Je denkt er misschien niet meteen aan, maar medicijnen en gegevens over medicijnen vallen onder privacygevoelige informatie. De apotheker mag jouw medicijnen dus niet zomaar aan iemand meegeven. Ook al zegt diegene dat hij gevraagd is om de medicijnen voor iemand op te halen die daar nu even niet toe in staat is, en dat hij deze persoon goed kent.

Hoe kan het wel?

Als je daarvoor toestemming geeft, mag iemand anders jouw medicijnen ophalen. Je mag die toestemming mondeling geven door bijvoorbeeld contact op te nemen met de apotheker en door te geven dat iemand anders de medicijnen komt ophalen. Vermeld dan ook de naam van

degene die ze op komt halen. Het kan ook schriftelijk. Van de apotheker krijg je dan het formulier 'verklaring verstrekking medicatie(gegevens) aan derden'. Op dit formulier

"Als de apotheker zich niet aan de regels houdt, kan dat forse boetes voor hem opleveren"

vul je, naast je eigen gegevens, de naam en adresgegevens in van de persoon die voor jou de medicijnen mag ophalen. Je kunt ook aangeven dat deze persoon de medicijnen eenmalig of altijd mag ophalen. Als je meerdere mensen toestemming wilt

geven om de medicijnen op te laten halen, moet je verschillende verklaringen invullen. Uiteraard kun je elke verklaring altijd weer intrekken. Lever de verklaringen ondertekend in bij de apotheek. De apotheker kan degene die de medicijnen ophaalt, vragen om een legitimatie.

Laten bezorgen?

Het is niet altijd mogelijk om de medicijnen te laten bezorgen, want je moet wel thuis zijn om de medicijnen in ontvangst te nemen. Afgeven bij de burens mag ook, maar niet zonder jouw toestemming en zonder dat je de burens en de apotheker hiervan op de hoogte hebt gebracht, uiteraard.

Vraag ook eens bij je apotheek na wie de medicijnen bezorgt. Vaak zijn dat mensen in dienst van meerdere apothekers, die in een herkenbare auto rijden, maar tegenwoordig wordt er ook veel gebruik gemaakt van fietskoeriers. Soms zijn dat studenten.

Als de apotheker zich niet aan de regels houdt, kan dat forse boetes voor hem opleveren. Hij is verantwoordelijk voor de naleving van de regels. De controles zijn nu nog niet zo streng, maar er zal strengere handhaving komen. Dit is ook in jouw belang, want je wil voorkomen dat (ongewenste) personen kennis hebben over jouw medicijngebruik.



“Ik voel me
eigenlijk ook
beter als
ik bijna
iedere dag in
beweging ben”

Dr. Paul van Daele

'I want to ride my bicycle'

Yvonne heeft SSc en maakt met haar man Henk al twintig jaar fietstochten door Europa en Azië

Wanneer je een systeemziekte hebt, word je vaak geconfronteerd met zaken die je niet meer kunt of die moeizamer gaan dan voor je ziek werd. Dromen die je hebt, lijken soms door fysieke beperkingen of vermoeidheid verder weg dan ooit. Maar soms maak je dingen mee of bereik je iets waarvan je nooit had gedacht dat het tot de mogelijkheden behoorde. Met wat hulp van anderen, een goede voorbereiding en een positieve instelling is er soms meer mogelijk dan je zelf denkt. Dit keer vertelt Yvonne (70) uit Voorhout hoe zij samen met haar man jaarlijks maandenlang fietsend door Europa of Azië trekt.

Ik ken Yvonne van de fysiotherapiepraktijk waar we samen trainen. We kennen elkaar al een paar jaar, maar ieder jaar rond december moet ik haar een paar maanden missen. Dan vertrekt zij naar een ver land waar zij en haar man Henk zich fietsend van het ene avontuur in het andere storten. Op zichzelf al een bijzonder gegeven, maar helemaal als je bedenkt dat Yvonne systemische sclerose (SSc) heeft. Tijd om haar eens te vragen hoe ze dit voor elkaar krijgt.

Drie maanden onderweg

Bij Yvonne is dertien jaar geleden systemische sclerose ontdekt, nadat zij op haar aandringen was doorverwezen naar het HagaZiekenhuis in Den Haag. Nu kampt zij met algehele slechte motoriek, stijfheid, pijn in handen en voeten, maag- en darmklachten, problemen aan de slokdarm en een slechte stoelgang. Een behoorlijk lijstje, maar dat weerhoudt haar er niet van om ieder jaar weer op de fiets te stappen. Iets dat ze al twintig jaar met haar man Henk doet. "De fietsvakanties doen we al sinds we nog werkten. Toen waren de periodes wel korter, maar toen we op ons 59e konden stoppen met werken, is dat eigenlijk van kwaad tot erger gegaan.

Toen hadden we de tijd om langere tochten te maken."

De eerste buitenlandse ritjes waren relatief korte 'tochtjes' naar Parijs, Boedapest en Duitsland, maar aangezien ze beiden niet van koude temperaturen houden, besloten ze tien jaar geleden

"Mensen zijn altijd bijzonder aardig en vriendelijk onderweg. We krijgen dan een flesje water of ze kopen een bakje fruit voor ons"

om eens een keer door Azië te fietsen, door Thailand en Maleisië. "Als we gaan, zijn we ongeveer drie maanden onderweg en trekken we van ho-

tel naar hotel. We fietsten een jaar of tien geleden meer kilometers per dag dan nu, maar we zitten gemiddeld nog wel op zo'n 50 à 60 kilometer per dag. Vaak ook in bergachtige gebieden. Soms moet je wel eens langer doorfietsen omdat er niet direct een overnachtingsplek is. Met behulp van Google kun je tegenwoordig makkelijk uitzoeken waar er overnachtingsmogelijkheden zijn. Dat was een paar jaar geleden wel anders."

Behulpzame locals

Soms lukt het niet meteen om een goede overnachtingsplek te vinden, maar met wat hulp van de lokale bevolking wordt dat toch altijd opgelost. "In Vietnam en Cambodja is het dun bezaaid met hotels, zeker in de dorpen. We zijn daar als 'witte' een bezienswaardigheid. Vaak komen mensen naar ons toe om te vragen hoe het gaat en of ze ergens mee kunnen helpen. De ouderen die we op straat of op een bankje treffen, spreken vaak geen Engels, maar halen er dan een zoon of dochter bij. Omringd door de hele familie zeggen wij dan 'hotel?' en dan komt de creativiteit van de mensen op gang. Er is altijd wel iemand die iemand kent. Met opa voorop en de familie erachteraan rusten ze niet voordat je onder-

dak hebt. Mensen zijn altijd bijzonder aardig en vriendelijk onderweg. We krijgen dan een flesje water of ze kopen een bakje fruit voor ons. Ik heb nog nooit agressiviteit meegemaakt en we zijn door heel wat landen gefietst; Thailand, Maleisië, Cambodja, Vietnam en Indonesië (Bali, Java en Sumatra)."

Vorbereitung

Zo'n lange fietstocht vergt natuurlijk ook de nodige voorbereiding. Naast dat het materiaal, de fietsen en kleding in orde moeten zijn, moet ook het lichaam worden klaargestoomd voor de lange tochten op de fiets. Dat begint met een trainingsschema zo'n zes weken voor de reis. "We starten met drie keer in de week 20 kilometer fietsen, en dat loopt iedere week op zodat we aan het eind van de zes weken zo'n 1400 kilometer hebben gefietst. Daarnaast doen we iedere dag beenspieroefeningen, omdat je in Nederland niet echt de hoogtes kunt trainen. Maar als het tijdens de rit toch te zwaar is, ga ik lopen. Dat is best zwaar met je bagage en je fiets, maar fietsondersteuning is toch wel een beetje mijn eer te na. Ik vind het een uitdaging om het op eigen kracht te doen."

Ook de reumatoloog wordt voor vertrek op de hoogte gesteld. Die kijkt alles nog even goed na. En een bezoek aan de GGD mag niet ontbreken voor eventuele vaccinaties. Gezien de gevoelige darmen van Yvonne is buiktyfus

altijd vaste prik. Voorheen kreeg Yvonne uit voorzorg ook antibiotica mee, omdat ziek worden met haar klachten uit den boze is, maar sinds vorig jaar krijgt ze het niet meer mee omdat de kans op resistentie te groot is. "Ik begrijp het ergens wel, maar ik word echt heel ziek als ik het niet neem. Nu koop ik het in Azië. Ik heb het twee keer nodig gehad en ze halen het daar zo van de plank. Ik meld dat wel aan de reumatoloog. In het begin nam ik geen antibiotica, dan werd ik ziek en werd ik in zo'n kliniekje aan het infuus gezet.

"Fietsondersteuning is toch wel een beetje mijn eer te na. Ik vind het een uitdaging om het op eigen kracht te doen"



Het duurt even voor je daar weer uit bent, terwijl ik met antibiotica binnen twee dagen ben opgekikkerd."

Ongeluk in Hongarije

Ondanks de vele en lange reizen zijn er verder weinig ziektegerelateerde incidenten geweest. "Ik voel me eigenlijk ook beter als ik bijna iedere dag in beweging ben. Maar je hebt ook niets aan je hoofd. Je enige zorg is hoe je van A naar B komt. Ik denk dat dat ook scheelt."

Hoewel er tijdens de fietstochten gelukkig weinig vervelends heeft plaatsgevonden, springt er toch één incident uit als ik Yvonne vraag naar een opvallende gebeurtenis tijdens de fietsvakanties. Dat was toen zij en Henk op weg waren naar Istanbul. "We waren Boedapest gepasseerd en reden 's morgens op een verbindingsweg die als een gevaarlijke weg bekendstaat. In een flauwe bocht kwam er een auto slingerend recht op ons af. Henk zag het gebeuren en stuurde naar rechts en ik in een reflex ook, maar daar was een greppel. Ik werd vanuit die greppel een stukje verderop gelanceerd. Henk liet zich vallen en op het moment dat hij in het gras landde, sloeg de auto op zijn kop op Henk zijn fiets, met Henk zo'n 20 centimeter ernaast. Ik was op mijn billen terechtgekomen en had alleen een blauwe kont. Henk had gelukkig niets, alleen zijn fiets lag in de prak. We waren aardig van streek en werden meteen door allemaal mensen



opgevangen. De bestuurders van de auto waren stomdronken en zijn direct door de politie afgevoerd. Wij moesten mee naar het bureau voor verhoor. Een Hongaars echtpaar ging met ons mee naar het bureau, waar we anderhalf uur zijn ondervraagd. Aangezien we in een dorpje zaten waar verder niks was, stond het echtpaar erop dat we met hen mee naar huis gingen om daar te eten en slapen. Alleen spraken ze geen Engels, dus met handen en voeten moesten we ons verstaanbaar maken. Ze hadden hun echtelijk bed voor ons opgemaakt, heel lief. De volgende ochtend hebben ze ons naar Boedapest gereden, treinkaartjes voor ons gekocht en ons op de trein naar Wenen gezet. In Wenen zijn we met de trein verder gegaan. Dat was wel de indrukwekkendste en emotioneelste

ervaring, ook door de mensen die je ontmoet. We hebben nog steeds contact met ze. Ze bellen nog ieder jaar met Oud en Nieuw, ondanks dat we elkaar bijna niet verstaan.”

Vergeet de beren op de weg

Yvonne heeft nadat ze de diagnose systemische sclerose kreeg er nooit aan getwijfeld of ze deze reizen wel zou moeten blijven maken. “Ik dacht, ik zie wel waar het schip strandt. Ik maak me wat dat betreft nooit zo’n zorgen van tevoren, ondanks dat ik nu soms een stuk minder dingen kan doen. Dat komt natuurlijk niet alleen doordat ik sclerodermie heb, maar ik ben inmiddels ook 70.” Anderen die ook zo’n fietstocht zouden willen maken, maar dit niet durven, bijvoorbeeld vanwege hun aandoening, adviseert ze eerst klein te

beginnen. “Ga gewoon eens een stukje fietsen. Wij zijn ook begonnen in Nederland. Als we dan 20 kilometer hadden gefietst, vonden we dat heel wat. Je hoeft natuurlijk niet meteen 50 of 60 kilometer te fietsen, maar begin bij 10. Tenminste, als je het leuk vindt en je het lichamelijk nog aankan. Wel op een goede fiets en laat je niet ontmoedigen door eventuele beren op de weg.”

Deel jouw verhaal!

Heb jij ondanks je aandoening ook iets bereikt of volbracht waarvan je in eerste instantie dacht dat het je nooit zou lukken en wil je deze ervaring met ons delen? Stuur dan een berichtje naar: redactie@nvle.org

Pulcher

G R A F I M E D I A

PulcherOntwerp
CONCEPT & CREATIE

PulcherDrukwerk
PRINT & DRUKWERK

PulcherInternet
WEBDESIGN & HOSTING

Jongerenpanel

Voor het NVLE Jongerenpanel beantwoorden ieder kwartaal een aantal jongeren twee stellingen. Voor dit nummer hebben we onze vaste panellleden Lena (28) en Odette (22) weer twee stellingen voorgelegd. Zij stonden beiden eerder in Venster met een interview over jong zijn en lupus hebben. Onlangs heeft ook Sheila (20) zich voor ons panel aangemeld. Zij kampt met SLE en APS. De dames geven hun visie op allerlei uiteenlopende zaken die je kunt tegenkomen in je leven en in het bijzonder hoe dat is als je jong bent.



Stelling 1: Ik ben jong en vind dat ik me net als andere jongeren kan gedragen. Alcohol en/of drugs schuw ik niet extra omdat ik SLE heb.

Odette: "Ik was dertien toen ik de diagnose SLE kreeg en heb vanaf mijn zestiende ook bijna geen alcohol

gedronken. Eigenlijk heb ik nu nog steeds geen behoefte aan alcohol en drugs. Ik drink heel soms wel een biertje, maar ik vind alcohol ook niet echt lekker. Ik hou er ook niet van om de controle over mezelf te verliezen, dus ik zal nooit meer dan een paar drankjes nemen en zeker geen drugs."

Sheila: "Meestal kies ik ervoor om een stapje terug te doen. Ik ga naar minder evenementen en concerten of ik neem de rolstoel mee. Ik hou niet van uitgaan. Ik zit veel liever rustig met vrienden thuis. Alcohol moet sowieso met mate in verband met mijn medicatie. Voor (hard)drugs was ik sowieso al

huiverig, maar met de SLE durf ik het helemaal niet aan."

Lena: "Op mijn drieëntwintigste kreeg ik de diagnose SLE. Voor die tijd leefde ik een normaal (jongeren)leven. Ik ging regelmatig met vrienden uit en dronk daarbij wel eens een glaasje wijn of een cocktail. Tegen overmatig alcoholgebruik of drugs heb ik echter altijd al een afkeer gehad en ik heb mij daaraan dan ook nooit schuldig gemaakt."

Ik heb mijn leven, ten aanzien van het drank- en drugsgebruik, dus niet hoeven aanpassen door de SLE. Wel ben ik van mening dat ik niet hetzelfde leven als iedere andere jongere kan leiden. Om me heen hoor ik regelmatig dat leeftijdsgenoten drugs gebruiken. Dit zou ik door de SLE (en de medicatie die ik daarvoor gebruik) nooit kunnen doen. Het zou immers een te groot risico zijn."

Stelling 2: Ik houd me heel goed aan de leefregels die bij SLE horen, ook als dat betekent dat ik soms niet met mijn vrienden mee kan doen.

Odette: "Ik leef op dit moment mijn leven zoals iedereen om me heen. Een paar jaar terug lette ik een stuk meer op mezelf en op mijn SLE. Ik smeerde mezelf dagelijks in, hield dagboekjes bij over hoe ik me voelde en lette heel erg op mijn medicijnname."

Nu doe ik dit niet meer, deels omdat de ziekte stabiel is en ik me een stuk beter voel. Ik heb hierdoor niet echt het gevoel dat het nodig is, en wil niet dat de ziekte een hoofdrol speelt in mijn leven. Ik neem mijn medicatie tweemaal daags in en voor de rest doe ik wat ik denk dat juist is."

Sheila: "Soms zijn er gelegenheden die het waard zijn om de consequen-

ties te aanvaarden. Is dit niet het geval, dan probeer ik me aan mijn eigen grenzen te houden. Soms is dit echter moeilijk, omdat die grenzen per dag kunnen verschillen."

Lena: "In principe heb ik 'maar' twee leefregels; ik moet rusten als ik moet, en ik moet een zo regelmatig mogelijk leven leiden. Dit betekent dat ik soms niet met mijn vrienden mee kan doen. Vlak nadat ik de diagnose SLE kreeg, kon ik hier slecht mee omgaan."

Soms ging of deed ik toch mee, ondanks dat ik wist dat ik dat beter niet kon doen. De dagen daarna had ik dan ook, vanwege de pijn die ik daarvoor had, vaak spijt. Het heeft enige tijd geduurd voordat ik mijn grenzen leerde kennen en daar ook naar kon leven. Tegenwoordig gaat dit zonder problemen."

OPROEP: JONGERENPANEL



Ben jij tussen de 14 en 25 jaar en vind je het leuk om samen met leeftijdsgenoten je mening te geven over verschillende onderwerpen (zoals studie, werk, uitgaan, vriendschappen, etc.) en te delen in hoeverre je aandoening hierop van invloed is?

Meld je dan aan bij ons jongerenpanel!
Stuur een mail met je gegevens naar redactie@nvle.org!

De rol van het microbioom bij het primair syndroom van Sjögren en SLE

Interview met kaakchirurg in opleiding, Taco van der Meulen



In en op het menselijk lichaam bevinden zich vele miljarden micro-organismen; bacteriën, virussen en schimmels. De complete samenstelling van al deze micro-organismen wordt het menselijk microbioom genoemd. Het aantal bacteriën in en op het menselijk lichaam wordt geschat op minimaal evenveel als het aantal eigen lichaamscellen, ongeveer 30 biljoen. Wat het effect van al deze bacteriën is op de gezondheid van de mens en het eventueel ontstaan van ziekten, is in de afgelopen vijftien jaar steeds meer duidelijk geworden. Echter, voor veel ziekten is de rol van het microbioom nog maar in zeer beperkte mate duidelijk. Dit gold - en geldt voor een groot deel nog steeds - ook voor de auto-immuunziekten het primair syndroom van Sjögren (pSS) en systemische lupus erythematosus (SLE). In zijn proefschrift, 'The microbiome in Sjögren's syndrome – the oral, gut and vaginal microbiome of primary Sjögren's syndrome patients', beschrijft Taco van der Meulen (UMCG) de resultaten van zijn onderzoek naar de relatie tussen het microbioom in de mond, darmen en vagina en het hebben van het primair syndroom van Sjögren.

Kun je in enkele korte zinnen uitleggen waar het bij jouw proefschrift om draait?

In mijn proefschrift onderzoek ik de relatie tussen het primair syndroom van Sjögren (pSS) en de bacteriële samenstelling (het microbioom) in de mond, darmen en vagina van patiënten. Het doel van mijn onderzoek was om te zien of patiënten met pSS een specifieke bacteriële samenstelling hebben in de mond, darmen en/of vagina in vergelijking met gezonde controle- (of populatie-)individuen en in vergelijking met zieke (of symptoom)individuen. Voor de vergelijking tussen pSS en ziektecontrole individuen werden patiënten met systemische lupus erythematosus (SLE) gevraagd om mee te doen aan de studie, omdat SLE nauw verwant is aan pSS wat betreft de auto-immun mechanismen. In de grootste studie heb ik de bacteriële samenstel-

“Als het microbioom een rol zou spelen, zou dit grote gevolgen kunnen hebben voor de behandeling – en mogelijk zelfs preventie – van pSS en SLE”

ling bepaald in monsters van de mond (uitstrijkje van het wangslimvlies en een mondspoeling) en ontlasting van patiënten met pSS en SLE. Hieruit heb ik het oraal- en darm-microbiom bepaald. Het darm-microbiom van pSS

en SLE-patiënten kon ik vergelijken met een grote controlegroep uit de algemene bevolking (deelnemers aan een groot populatie-onderzoek in het noorden van Nederland, genaamd Lifelines DEEP).

Wat motiveerde jou tot dit onderwerp?

Mijn motivatie tot dit onderwerp (de rol van het microbiom in de auto-immunziekte pSS) kwam voort uit de fascinatie voor de mogelijke rol van het microbiom op het menselijk lichaam, en dan specifiek over de mogelijke rol bij het ontstaan van pSS. Op basis van eerder wetenschappelijk onderzoek kon ik mij bovendien goed voorstellen dat het microbiom een rol zou kunnen spelen bij het ontstaan van pSS en andere auto-immunziekten zoals SLE. Als het microbiom een rol zou spelen, zou dit grote gevolgen kunnen hebben voor de behandeling – en mogelijk zelfs preventie – van pSS en SLE. Daarnaast vind ik het mooi om verkennend onderzoek te doen waar nog niemand eerder naar heeft gekeken. Zeker op het gebied van het ontstaan van pSS en SLE is nog zo weinig bekend dat ik erg gemotiveerd was om daar een bijdrage aan te leveren.

En hoe kwam je als arts in opleiding tot kaakchirurg juist hierbij uit?

Mijn interesse voor promotieonderzoek lag vooral aan de geneeskundige kant van de Mondziekten, Kaak- en Aangezichts chirurgie (MKA-chirurgie). De afdeling MKA-chirurgie in het UMCG (Universitair Medisch Centrum Groningen) maakt deel uit van het Sjögren Expertisecentrum van het UMCG (samen met de afdelingen Reumatologie & Klinische immunologie en Oogheelkunde) onder leiding van prof. Hendrika Bootsma, prof. Frans Kroese, prof. Arjan Vissink en prof. Fred Spijkervet. Alle patiënten die verdacht zijn voor pSS (of het reeds hebben) worden

minimaal één keer op de afdeling MKA-chirurgie gezien. Door de reeds aanwezige nauwe samenwerking binnen het Sjögren Expertisecentrum van het UMCG, én vanwege mijn interesse in de relatie tussen het immuunsysteem en het microbiom, ben ik bij dit onderwerp uitgekomen.

“De ‘leaky-gut’ theorie is zeker geen onwaarheid, maar het is bij mensen heel moeilijk te onderzoeken of dit ook daadwerkelijk aan de gang is”

Wat is volgens jou de belangrijkste uitkomst van het onderzoek?

Als ik één uitkomst zou moeten noemen, die ook relevant is voor SLE-patiënten, dan is het dat mensen met pSS én SLE een veranderd darm-microbiom hebben ten opzichte van mensen uit de algemene bevolking. Daarbij is ook van grote waarde dat het darm-microbiom van pSS- en SLE-patiënten juist weer veel overeenkomsten vertoont. Deze uitkomst geeft aan dat er een relatie bestaat tussen het darm-microbiom en pSS en SLE, én dat de twee nauw verwante ziekten ook nauw verwant zijn wat betreft het darm-microbiom. Of dit veranderd darm-microbiom een oorzaak of gevolg is van de ziekte, is uit mijn onderzoek niet te concluderen.

Komt er vervolgonderzoek naar aanleiding van de uitkomsten?

Ja, er komt hoogstwaarschijnlijk wel vervolgonderzoek. Wij (Sjögren Expertisecentrum en collega-onderzoekers naar SLE) zijn van plan om van meer pSS- en SLE-patiënten het mond- en darm-microbioom te onderzoeken. Daarnaast zullen wij mogelijk ook kijken naar wat het geven van bepaalde medicatie voor effect heeft op het darm-microbioom (of andersom: welk effect het darm-microbioom heeft op het resultaat van de behandeling).

De laatste paar jaar wordt er veel aandacht besteed aan het microbiom en 'leaky gut'. Het zijn vooral alternatieve artsen die claimen dat het de oorzaak is van auto-immuunziekten en dat je weer kunt genezen als je stopt met het eten van bepaalde voeding. Wat vind je hiervan?

De 'leaky-gut' theorie is zeker geen onwaarheid. Er wordt mee bedoeld dat de verbindingen tussen de cellen in één cellaag dikke darmslijmvlies slapper worden en dat er daardoor meer stoffen – en mogelijk zelfs hele bacteriën – doorheen kunnen komen en zo lokaal (en mogelijk door het hele lichaam) ontstekingen kunnen veroorzaken. De eiwitten en/of bacteriën die door de cellaag heen komen, veroorzaken mogelijk een auto-immunreactie. Er zijn hierover veel (goede) wetenschappelijke studies beschikbaar. Echter, het is bij mensen heel moeilijk te onderzoeken of dit ook daadwerkelijk aan de gang is, omdat je dan eigenlijk een stukje darmweefsel af moet nemen. Veel van de onderzoekers baseren zich op onderzoeken die zich bezighouden met de relatie tussen darmontstekingsziekten (zoals colitis ulcerosa en Crohn) en het darm-microbioom. Voor SLE is één studie verschenen in het wetenschappelijk tijdschrift 'Science' die beschrijft dat verplaatsing ('translocatie') van een bacterie uit de darm naar de lever mogelijk een rol speelt bij het ont-

staan van een auto-immunreactie (Viera et al., Science, 2018; DOI: 10.1126/science.aar7201). Ondanks dat dit een goede studie is, blijven er nog veel vragen onbeantwoord.

De VS loopt altijd voorop met hoe mensen wetenschap interpreteren en zij geven daar vrij snel gevolg aan. Er zijn zelfs mensen die daar zelf zogenaamde 'poeptransplantaties' uitvoeren om hun

“Als patiënt zou ik zeer kritisch zijn op de informatie die in boeken, tijdschriften, voedingsmiddelen en op algemene websites staat”

darmgezondheid beter te krijgen. Op YouTube circuleren genoeg 'doe-het-zelf' poeptransplantatievideo's. Gelukkig zijn we in Nederland een stuk voorzigtiger.

Het beïnvloeden van je darm-microbioom (door bijvoorbeeld verandering van voeding) en het effect hiervan op je gezondheid of ziekte staat wetenschappelijk nog in de kinderschoenen. Dit is wel een heel groot onderzoeksveld waar natuurlijk ook de industrie zeer in is geïnteresseerd. Denk bijvoorbeeld aan het maken van yoghurts met 'goede' bacteriën of pre- en probiotica. Er zijn onderzaken ook bedrijven die aanbieden om je darm-microbioom te laten bepalen, zodat ze je vervolgens een gepersonaliseerd advies kunnen geven over welke voeding wel en niet geschikt zou zijn voor je darmgezondheid. Het dilemma zit hem erin dat we ondertussen best

aardig weten wat gezonde en ongezonde bacteriën zijn, maar we weten dus nog heel weinig over het effect van het beïnvloeden van het darm-microbioom op ziektesymptomen.

Als patiënt zou ik zeer kritisch zijn op de informatie die in boeken, tijdschriften, voedingsmiddelen en op algemene websites staat. Heel vaak zitten er toch mensen achter die geld willen verdienen aan het verkopen van een boek, een dieet, een voedingsmiddel of supplement enz.). Wat betreft voeding zou ik nu dan ook geen ander advies kunnen geven aan patiënten dan het advies dat aan de algemene Nederlandse bevolking wordt gegeven door het voedingscentrum (www.voedingscentrum.nl). Daarbij kan het natuurlijk geen kwaad om voor een bepaalde periode een dieet te proberen en het effect daarvan op de symptomen zelf in kaart te brengen. Ieder persoon heeft een heel unieke bacteriële samenstelling, dus een bepaald dieet kan voor de één beter werken dan voor de ander. In de toekomst hopen wij in het UMCG het effect van een dieet, bijvoorbeeld vegetarisch, op ziektesymptomen van pSS en SLE te onderzoeken.

Het onderzoek van het proefschrift, 'The microbiome in Sjögren's syndrome – the oral, gut and vaginal microbiome of primary Sjögren's syndrome patients', van Taco van der Meulen vond plaats op de afdeling Mondziekten, Kaak- en Aangezichtschirurgie van het UMCG. Hij werd hierbij begeleid door prof. dr. Arjan Vissink (eerste promotor), prof. dr. Frans Kroese (tweede promotor), prof. dr. Fred Spijkervet (derde promotor) en prof. dr. Hendrika Bootsma.

Het proefschrift van Taco van der Meulen is gratis te lezen op: www.publicatie-online.nl/uploaded/flipbook/15980+vd-meulen

Slang



“Maar eigenlijk had je dus al weken last van je kuiten. Kan ik hierop tekenen?”. F., mijn nieuwe fysiotherapeut pakt het papiertje waarop we alles bijhouden. Welke oefeningen we precies doen, hoe vaak ik hoeveel kilo kan wegtrekken, het aantal herhalingen, maar ook hoe de oefening ging, of ik pijn heb, en waar ik tevreden over ben. Zo kunnen we de voor- of achteruitgang bijhouden en aan het einde van de revalidatie-rit precies zien wat ik heb bereikt. Boven de tabellen begint ze een kringslijntje te tekenen dat als een zigzaggende slang naar beneden kruipt. Ik zie niet wat het wordt. Ze wijst met de punt van de pen naar de start van de slang. “Dit is je spierkracht

“ik had me niet
gerealiseerd dat ik
nu precies dát aan
het doen ben door te
weinig te rusten”

voordat je ging belasten. Nadat je hebt belast, is de spier beschadigd en gaat de spierkracht naar beneden”. Ze begint een tweede slang te tekenen die naar boven kruipt. “Dan geef je de spier tijd om te herstellen en is de spier daarna sterker dan toen je begon. Als je niet genoeg tijd geeft om te herstellen...”. “Wordt je spier steeds zwakker”. Ik maak haar zin af. De informatie klinkt bekend. Maar ik had me niet gerealiseerd dat ik nu precies dát aan het doen ben door te weinig te rusten. Ik strompel al een paar weken en het wordt steeds erger. “We doen vandaag geen squats en de komende week moet je je kuiten zo min mogelijk belasten”. F. klinkt serieus. Een paar dagen later spreek ik mijn goede vriend R. aan de telefoon. “Het lijkt wel alsof je op een streng dieet bent. Een minder-dingen-doen-dieet.” Ik moet lachen. Zo is het precies.

Een app voor communicatie tussen arts, expert en patiënt!

Op weg naar betere zorg voor mensen met systemische sclerose



drs. Julia Spierings

Zorg nu vaak belastend

“Die zorg kan voor mensen met een systemische auto-immuunziekte heel belastend zijn”, beaamt reumatoloog dr. Julia Spierings (UMC Utrecht). Julia is projectmedewerker binnen ARCH, waarin de NVLE ook vertegenwoordigd is, en coördineert de pilot met de app. “Mensen moeten nu in veel gevallen voor de diagnose en hun behandeling naar een gespecialiseerde arts, ver uit de buurt. Die specialisten werken vaak in een universitair medisch centrum (UMC) en daar zijn er maar een paar van in Nederland. “Met ARCH willen we ervoor zorgen dat iemand met een zeldzame syste-



Een nieuwe manier van werken moet de zorg voor mensen met systemische sclerose (sclerodermie) verbeteren en dichterbij huis brengen. Met een app kunnen patiënten met sclerodermie en hun behandelaar gegevens uitwisselen met landelijke experts. Vier ziekenhuizen werken vanaf nu samen via de app, die helpt om tot snellere diagnose en de beste behandelplannen te komen. Het netwerk ARCH, gesteund door ReumaNederland, voert de pilot uit.

mische auto-immuunziekte zo veel mogelijk dichtbij huis behandeld wordt, met toegang tot de juiste expertise.”

Zorg delen met een app

Julia legt uit hoe. “We hebben een app ontwikkeld voor de zorg voor mensen met systemische sclerose. Hiermee kunnen we de juiste gegevens over de diagnose en de behandeling heel makkelijk met elkaar delen. Als expert op het gebied van sclerodermie krijg ik nu regelmatig een patiënt op mijn spreekuur die is doorverwezen. Omdat informatie nu niet altijd wordt gedeeld, stel ik dezelfde vragen als de behandelend arts. Ik doe zelfs sommige onderzoeken opnieuw of ik moet lang wachten op uitslagen, omdat ik geen inzicht heb in het patiëntdossier uit het andere ziekenhuis. Dat is belastend voor pati-

enten. Uiteindelijk moet ik via de telefoon overleggen met de behandelend arts. Pas dan kunnen we met elkaar beslissen over de juiste behandeling.”

Samen tot het beste behandelplan komen

“De nieuwe app moet dat allemaal veel makkelijker maken. Door de nieuwe manier van werken verloopt het stellen van een diagnose hopelijk sneller, wordt de behandeling eerder gestart en verbetert de samenwerking tussen verschillende artsen. Hoe het werkt? De behandelend arts en de patiënt vullen al hun gegevens zoals bloedsuitslagen en vragenlijsten in. Als alles in de app staat, verzendt de arts de gegevens. Die komen bij mij of bij een collega in een ander UMC binnen. Als specialist kunnen we dan

“Met ARCH willen we ervoor zorgen dat iemand met een zeldzame systemische auto-immuunziekte zo veel mogelijk dichtbij huis behandeld wordt, met toegang tot de juiste expertise”

advies geven en samen met de behandelend arts en de patiënt tot het beste behandelplan komen.”

Digitaal overleggen met de artsen

Voor patiënten die meedoen aan de proef betekent de app ook nieuwe mogelijkheden waardoor ze meer grip krijgen op het ziekenhuisbezoek én meer inzicht krijgen in hun eigen behandeling. Julia Spierings: “Patiënten krijgen voor hun afspraak een voorbereidende vragenlijst toegestuurd. Zo zijn de patiënt en de arts beter voorbereid op het consult. Het is de bedoeling dat er meer ruimte is voor vragen van de patiënt zelf. Daarnaast kunnen patiënten een dagboek invullen. Tot slot kunnen ze digitaal overleggen, via de chatfunctie. Dat overleggen kan met hun behandelend arts of met de expert.”

Meer informatie

De app wordt gebruikt in een aantal regionale ziekenhuizen die samenwerken met het UMC Utrecht en het Radboudumc in Nijmegen. Dit zijn het Meander Medisch Centrum in Amersfoort en Zorggroep Twente in Almelo.

De NVLE werkt binnen ARCH mee aan het onderzoek om knelpunten en verbeterpunten in de organisatie van zorg rond systemische sclerose in Nederland te inventariseren en is ook betrokken geweest bij de totstandkoming van de app.

Ga voor meer informatie over ARCH naar www.arch.nl

“Door de app krijgen patiënten meer grip op het ziekenhuisbezoek én meer inzicht in hun eigen behandeling”



Lupus en het zenuwstelsel

Onderzoek naar neuropsychiatrische klachten bij SLE



Systemische lupus erythematoses (SLE) is een chronische auto-immuunziekte. Bijna ieder orgaan van het lichaam kan door SLE aangetast worden, het zenuwstelsel is daarop geen uitzondering. Ziektebetrokkenheid van het zenuwstelsel, ook bekend als neuropsychiatrische systemische lupus erythematoses (NPSLE), kan leiden tot verschillende neurologische en psychiatrische klachten. Hoe vast te stellen of de klachten door lupus worden veroorzaakt en te begrijpen wat deze reacties in werking zet (en kan stoppen), staat centraal in het proefschrift 'On cerebral lupus: From pathogenesis to clinical outcomes' waarop dr. César Magro Checa afgelopen mei promoveerde. Tegenwoordig werkt hij als reumatoloog in het Zuyderland Ziekenhuis (Heerlen, Sittard-Geleen en Echt).

Dr. Magro Checa en ik spreken elkaar op de EULAR-conferentie in Madrid over zijn onderzoek. Ik vraag hem als eerste welke persoonlijke interesse hij heeft in NPSLE en of hem een bepaalde klinische ervaring is bijgebleven. Hij vertelt dat hij tijdens zijn opleiding in Spanje gefascineerd raakte door de ontsporingen in het brein die kunnen optreden bij lupuspatiënten. "In de klinische besprekingen stuiten we altijd op hetzelfde dilemma: zijn de klachten veroorzaakt door SLE of is dit een on-

afhankelijk probleem? Zijn de klachten misschien gerelateerd aan medicatie?" Deze vragen werden weer relevant toen hij in het LUMC veel lupuspatiënten met neurologische en psychiatrische klachten zag binnen het NPSLE zorgpad. De kans hiernaar onderzoek te doen en te promoveren greep hij met twee handen aan. "Bovenop een complexe aandoening als lupus, is betrokkenheid van het zenuwstelsel zeer complex en het slechtst begrepen. Deze uitdaging vond ik boeiend."

BIOMARKERS

Er is weinig bekend over h_oe het immuunsysteem gezond hersen- of zenuwweefsel aantast en de veranderingen in het zenuwstelsel die daaruit voortkomen. "Aangezien bij SLE veel auto-antilichamen worden aangemaakt, is het aannemelijk dat deze bijdragen aan het ontstaan van NPSLE". Biomarkers zijn meetbare stoffen in het lichaam die iets kunnen zeggen over gezondheid of ziekte. Naast de auto-antilichamen worden er nog allerlei ande-

re afwijkingen, biomarkers, gevonden die vermoedelijk bijdragen aan het ontstaan van NPSLE. “In mijn onderzoek heb ik gekeken naar het complementsysteem. Specifiek het genetische tekort van een van deze eiwitten (C1q) is wel geassocieerd met NPSLE en een meer ernstige klinische uitingsvorm hiervan.”

BREED SCALA

NPSLE-klachten wordt in twee subtypen verdeeld. Ze kunnen ischemisch/trombotisch (onvoldoende doorbloeding) van aard zijn, gerelateerd aan vernauwing/obstructie van bloedvaten. Denk bijvoorbeeld aan een herseninfarct. Ze kunnen ook veroorzaakt worden door ontstekingen of andere auto-immuun gerelateerde oorzaken. Dan kan bijvoorbeeld een psychose ontstaan. Deze inflammatie (ontsteking) of onvoldoende doorbloeding van het centraal zenuwstelsel leiden tot verminderd functioneren en uiten zich in neurologische en/of psychiatrische klachten (figuur 1). Dit onder-

scheid in de oorzaak heeft belangrijke consequenties voor de behandeling. “Inflammatie wordt behandeld met corticosteroïden en andere immuunonderdrukkers en ischemie wordt voorkomen met antistolling.”

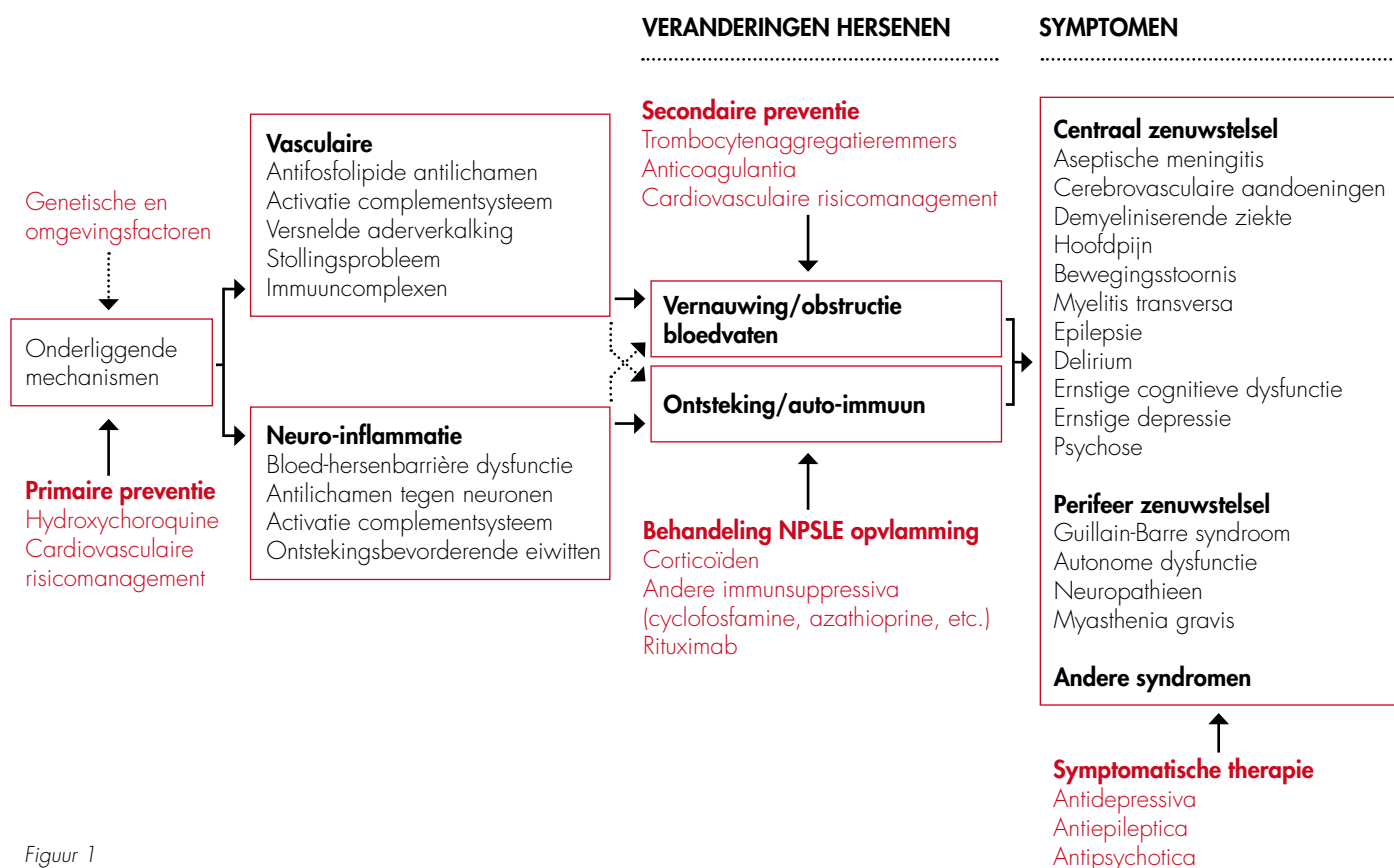
“Er is weinig bekend over hóe het immuunsysteem gezond hersen- of zenuwweefsel aantast”

VASTSTELLEN NPSLE-DIAGNOSE: DOOR OF NAAST LUPUS?

“Neuropsychiatrische klachten bij SLE-patiënten zijn door artsen lastig te duiden en te behandelen. Er bestaat geen diagnostische test voor SLE-

gerelateerde neuropsychiatrische betrokkenheid.” In het proefschrift staat dan ook: ‘Het is een diagnose per exclusionem’, wat inhoudt dat andere bekende oorzaken van de klacht (bijvoorbeeld door medicatie) uitgesloten moeten worden voordat de diagnose NPSLE gesteld kan worden. Uiteindelijk is het aan een multidisciplinair team om de diagnose te stellen.”

De ACR (American College of Rheumatology) heeft een richtlijn opgesteld met diagnostische in- en exclusiecriteria voor 19 NPSLE-symptomen. Deze is aan herijking toe “Een aantal symptomen zijn te aspecifiek, zoals hoofdpijn, angst of stemmingswisselingen. Ze komen evengoed voor onder gezonde mensen of bij mensen met andere ziekten. Er is geen bewijs dat deze klachten veroorzaakt worden door een auto-immunreactie.” De klachten en lupus kunnen dus naast elkaar bestaan. “Zo kunnen depressie en angst het gevolg zijn van het hebben van een chronische en onvoor-



Figuur 1

spelbare ziekte als lupus, en hoofdpijn het gevolg van andere klachten die wel door lupus veroorzaakt kunnen worden.”

DIAGNOSE KAN VERANDEREN

Om het beloop van neuropsychiatrische klachten beter te begrijpen, moet je patiënten met NPSLE volgen. “Het effect van de ingezette behandeling na een aantal maanden kan de aanvankelijke diagnose veranderen. Uit mijn onderzoek is gebleken dat rond 15% van de patiënten na her-evaluatie een andere diagnose kreeg.” Deze her-evaluatie vergrootte de diagnostische nauwkeurigheid bij NPSLE.

“Hoe actiever de ziekte, hoe groter de kans dat nieuw ontstane neuropsychiatrische klachten door de SLE komen”

WANNEER REDEN TOT ZORG?

Ik vraag dr. Magro Checa welk advies hij geeft aan SLE-patiënten met neurologische of psychiatrische klachten. “Het is sowieso belangrijk om alle nieuwe klachten te bespreken met de behandelaar. Systeemziekten kunnen tegelijkertijd verschillende organen aantasten. Hoe actiever de ziekte, hoe groter de kans dat nieuw ontstane neuropsychiatrische klachten door de SLE komen. Het kan ook dat je veel hinder ervaart of acuut grote veranderingen opmerkt en je bij een psychiater of een neuroloog terecht komt.” En wat is dan de verdere aanpak? “Uitsluiten van een andere

oorzaak en overleg tussen de verschillende betrokken artsen is belangrijk. Deze specialisten kunnen behandeling starten of je bij twijfel doorverwijzen naar de NPSLE-kliniek in het LUMC om verder uit te laten zoeken of en hoe het zenuwstelsel inderdaad betrokken is bij de SLE.” Het is niet zo dat de doorverwijzing betekent dat je helemaal overgaat op een andere arts of ziekenhuis. Het betekent wel dat je onderzocht en besproken wordt in een expertteam met ruim tien jaar expertise.

BEHANDELING

Er is geen ‘one size fits all’ aanpak. “NPSLE is zeldzaam, heeft verschillende symptomen en de patiëntengroep is heel divers. Er zijn geen gerandomiseerde onderzoeken gedaan naar de behandeling. Evenmin zijn er onderzoeken om betrokkenheid van de lupus aan te tonen of te volgen. De behandeling is daarom ‘proefondervindelijk’ en wordt afgestemd op de individuele patiënt”.

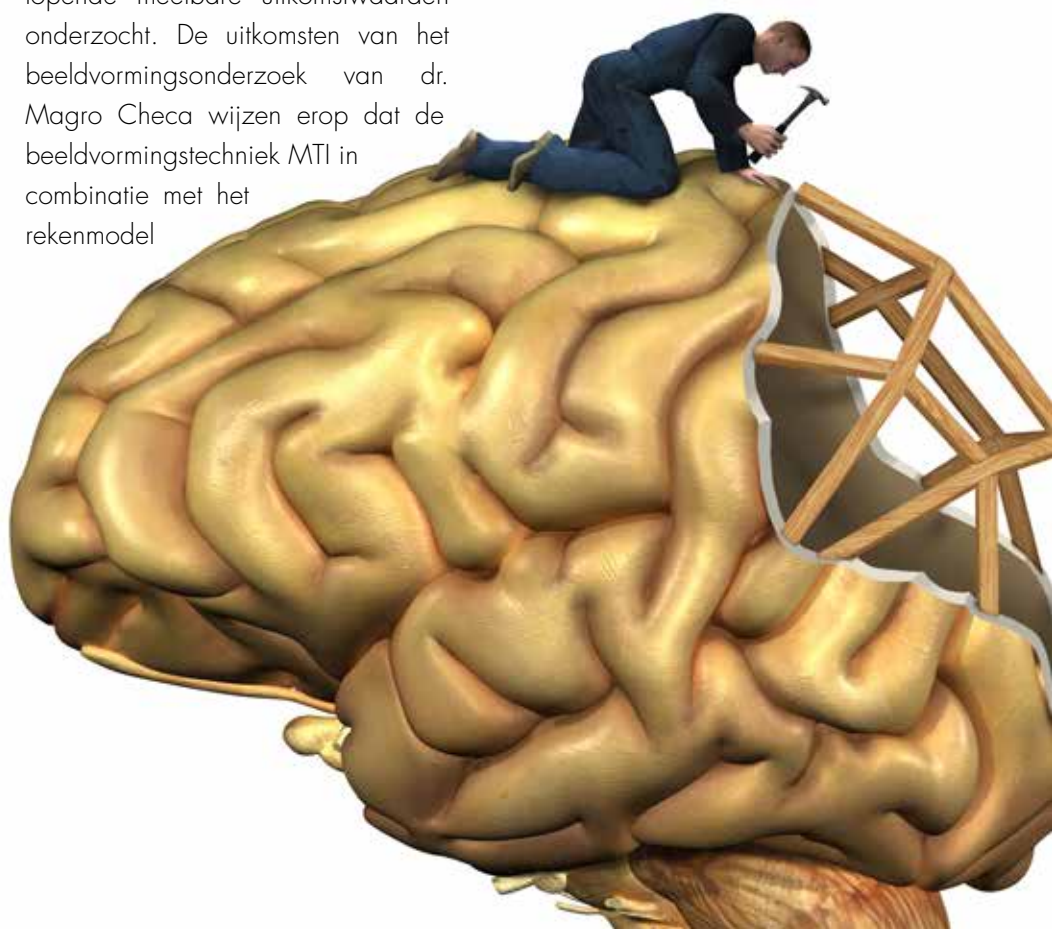
RADIOLOGISCHE BIOMARKER

Voor dit proefschrift werden uiteenlopende meetbare uitkomstwaarden onderzocht. De uitkomsten van het beeldvormingsonderzoek van dr. Magro Checa wijzen erop dat de beeldvormingstechniek MTI in combinatie met het rekenmodel

Histogram Peak High (HPH) in de toekomst gebruikt zou kunnen worden voor de diagnose van NPSLE. “We zagen dat MTR-HPH verandert als de NPSLE-symptomen veranderen. Daarom stellen we als eerste voor om de radiologische biomarker niet alleen voor de diagnose te gebruiken, maar ook voor de monitoring van het resultaat van behandelingen”.

NPSLE ZORGPAD IN LEIDEN

De studies uit het proefschrift bevatten gegevens van patiënten uit het Leidse NPSLE-cohort. Het LUMC is een landelijk NPSLE-centrum waarnaar SLE-patiënten met neuropsychiatrische klachten vanuit andere ziekenhuizen verwezen worden als hun dokter NPSLE vermoedt. In het centrum worden verschillende onderzoeken in één dag uitgevoerd, waarvan de uitkomsten besproken worden in een multidisciplinair team bestaande uit de specialismen Reumatologie, Neurologie, Psychiatrie, Neuropsychologie, Vasculaire Geneeskunde en Neuroradiologie. Dit team bespreekt de onderzoeksresulta-



ten uit het zorgpad en bundelt hun expertise om de juiste diagnose te stellen en behandeladvies te geven.

FOG?

Tot slot vraag ik naar de door SLE-patiënten ervaren 'lupus fog' of verminderde cognitieve functies. Cognitieve functies zijn functies die betrokken zijn

"Lupus fog is een verzamelbegrip, het is niet zo dat bij deze klachten automatisch sprake is van NPSLE"

bij het opnemen en verwerken van informatie. Er is niet altijd reden tot zorg. "Meestal worden geen afwijkingen gevonden bij het neuropsychologisch onderzoek. Lupus fog is een verzamelbegrip en lijkt vooral te verwijzen naar geheugenstoornissen, concentratiestoornis of een tijdelijk waziger zijn. Het is niet zo dat bij deze klachten automatisch sprake is van NPSLE. Er is geen recente literatuur over beschikbaar en het is voor dokters een moeilijk te interpreteren fenomeen. Er zijn meerdere factoren van invloed op de cognitie. Waarschijnlijk is het zo dat de cognitieve functies verminderend zijn door extreme vermoeidheid, iets wat veel voorkomt onder patiënten met lupus of andere auto-immuunziekten." Desalniettemin beveelt hij aan om goed op je klachten te letten en ze te bespreken met je reumatoloog. "Lupus is een complexe ziekte en je doet er goed aan om een arts te zoeken die interesse en expertise heeft in systeemziekten."



Van de Commissie lupus/APS

Bijeenkomsten

Op 2 november organiseert de Lupus/APS-commissie de landelijke bijeenkomst over huidlupus in het Aristo zalencentrum in Utrecht. We zijn verheugd dat we de dermatoloog dr. Meelad Habib van het LUMC bereid hebben gevonden om een presentatie te geven en vragen te beantwoorden.

De commissie is ook al druk geweest met het jubileumcongres van 2020. Vanwege het veertigjarige jubileum wordt deze bijeenkomst in samenwerking met de Sclerodermie/MCTD-commissie georganiseerd. Alle aandoeningen die de NVLE vertegenwoordigt, zullen op deze dag de revue passeren. Suggesties voor onderwerpen kun je insturen aan één van de betreffende commissies. Jullie input wordt zeer gewaardeerd.

Binnen de commissie

Onze commissie is de grootste commissie binnen de NVLE met veel actieve leden die allemaal hun eigen expertise hebben. Helaas heeft Lisa Verberg besloten om te stoppen, omdat haar studie het komende jaar veel van haar zal gaan vergen. Wij wensen Lisa veel succes met haar studie. Gelukkig hebben we van haar de toezegging dat we contact met haar mogen opnemen als we een specifieke jongerenvraag hebben!

Plaquenil-2 enquête

Zgijm en ik zijn druk bezig met de Plaquenil-2 enquête die in Europa meer dan 3.000 reacties heeft opgeleverd. Er wordt de komende periode in samenwerking met Lupus Europe en de artsen van het Europese netwerk Reconnet gewerkt aan een artikel met de onderzoeksresultaten. Mogelijk volgt dan weer een abstract op de EULAR.

SLE-classificatiecriteria

Op de EULAR zijn nieuwe classificatiecriteria voor SLE gepresenteerd. Voorheen had je SLE als je tenminste vier van de elf beschreven kenmerken had. Nu is er een weging gekomen die ervoor zorgt dat je ook bij minder kenmerken de diagnose kan krijgen. Op deze manier worden er geen patiënten gemist. Tevens zijn de aanbevelingen voor de behandeling van APS herzien. Deze zijn te vinden op de website van de EULAR (www.eular.org). We proberen alle aanbevelingen te vertalen, deze worden gepubliceerd op onze website, Facebook en andere sociale media.

Wendy Zacouris-Verweij

Wereld Sclerodermie Dag 2019

'Scleroderma won't take my smile, a whole world of support'

Op Wereld Sclerodermie Dag (29 juni) hield de NVLE haar tweejaarlijks congres over sclerodermie (systemische sclerose) en MCTD. De congrescommissie had een prachtig programma samengesteld, waarin specialisten uit verschillende ziekenhuizen de ruim 250 deelnemers over de twee ziektebeelden informeerden. Er waren presentaties over de behandeling van veelvoorkomende symptomen (Raynaud) en complicaties (pulmonale hypertensie). Daarnaast was er aandacht voor ARCH en hoe dit project de zorg voor zeldzame ziekten verbetert. En omdat een ziekte als sclerodermie of MCTD niet alleen flinke gevolgen voor de patiënt maar ook voor diens directe omgeving heeft, werd de rol van mantelzorgers en de communicatie tussen mantelzorgers en patiënt belicht.



prof. Van den Hoogen

AFSCHEID VAN DE VOORZITTER VAN DE MAR

Scheidend voorzitter van de medische adviesraad van de NVLE, prof. Van den Hoogen, zat de dag geweldig voor. De heren van cabaretgroep De Gemeentereiniging waren zijn vertrouwde 'sidekicks'. Tijdens een verassingselement dankten de vereniging en het publiek prof. Van den Hoogen op gepaste wijze voor zijn tomeloze inzet voor patiënten en de vereniging nu hij zijn taken aan dr. Vonk overdraagt.

MCTD: COMPLEX, ZELDZAAM EN 'NIEUW'

Dr. Sander van Leuven (Radboudumc) beet het spits af van de ochtendlezingen. Hij zette het ziektebeeld MCTD helder uiteen. Deze complexe en zeldzame systeemziekte werd pas in 1973 beschreven in de medische literatuur. Het is lastig om de ziekte te herkennen, niet alleen omdat het 'nieuw' en minder bekend is bij artsen, maar ook omdat het veel overlap heeft met andere systeemziekten zoals systemische lupus erythematoses, systemische sclerose of Sjögren. Soms gaat de ziekte over op één van deze aandoeningen en wordt de diagnose op termijn aangepast. Toch wijst Scandinavisch onderzoek uit dat de diagnose vaak bij MCTD blijft. Omdat MCTD dezelfde gevaarlijke complicaties kan hebben als de andere genoemde systeemziekten – betrokkenheid van de nieren, hart of longen – is regelmatige screening van patiënten heel belangrijk. De behandeling van de ziekte wordt, net als bij de andere aandoeningen, afgestemd op de complicaties en/of betrokken organen. Bij orgaan-

betrokkenheid van de patiënt heeft de reumatoloog nauw contact met andere specialisten zoals longartsen, cardiologen of nefrologen.

PULMONALE HYPERTENSIE

Pulmonale hypertensie is een ernstige aandoening die voorkomt bij mensen met systemische sclerose of MCTD. Dr. Arie van Dijk vertelde dat deze aandoening niet zo makkelijk te detecteren is en de klachten er geleidelijk in kunnen sluipen. Vandaar dat patiënten hierop regelmatig gescreend moeten worden. Pulmonale hypertensie betekent dat de druk op de longvaten steeds meer toeneemt en het hart harder moet pompen om zuurstofrijk bloed in de longen af te leveren. De druk neemt daardoor toe. Dr. van Dijk legt uit hoe je dit vaststelt (echobeelden en hartkatheterisatie) en vervolgens behandelt.

VROEGE SYSTEMISCHE SCLEROSE AGRESSIEF BEHANDELEN

Drs. Brigit Kersten (Radboudumc) vertelde over haar aandeel in de internationale Hit Hard and Early studie. Dit onderzoek is opgezet om vroege syste-

mische sclerose op te sporen en direct agressief te behandelen. Het idee is om het immuunsysteem in de beginfase

“Omdat MCTD dezelfde gevaarlijke complicaties kan hebben als andere systeemziekten is regelmatige screening van patiënten heel belangrijk.”

een dusdanige klap te geven met hoge dosis medicatie, dat de ziekte zich niet verder zal ontwikkelen en orgaanschade wordt voorkomen. Bij bepaalde criteria die kunnen duiden op vroege sys-

temische sclerose, zoals het fenomeen van Raynaud, ‘puffy hands’, afwijkende nagelriemscopie of aanwezige antistoffen, kon men deelnemen aan dit onderzoek. Een deel van de groep werd snel met hoge doses prednison behandeld. Wetenschappers hopen genoeg bewijs te vinden om voortaan iets minder afwachtend te zijn bij beginnende SSc, zoals op dit moment gebruikelijk is. De studie is nog niet afgerond, maar de eerste bevindingen lijken te wijzen op succesvolle resultaten.

DE TOEKOMST EN ARCH

Reumatoloog drs. Julia Spierings (UMCU) sprak over de voortgang van ARCH. Het uitgangspunt van ARCH is: ‘betere zorg voor mensen met een zeldzame reumatische aandoening’. En er kon nogal wat verbeterd worden. Zo was bij aanvang van het project zelfs bij artsen en onderzoekers onbekend hoe groot de patiëntengroep met systemische sclerose precies is en waar ze in Nederland onder behandeling zijn. Na een inventarisatie van de knelpunten in de zorg voor systemische sclero-

se, is de werkgroep op verschillende fronten aan de slag gegaan. Zo hebben zij onder meer een app ontwikkeld die artsen in staat stelt om kennis over de ziekte te delen en de patiënt meer te betrekken in het zorgtraject. Daarbij zorgt de app voor betere en relevantere informatie-uitwisseling voor overleg over diagnose of complicaties.

In Leiden is een ARCH-hub opgezet – een interdisciplinair overleg met ziekenhuizen uit de omgeving – waar aan de hand van de app de benodigde informatie beter en sneller uitgewisseld wordt en zo effectief overlegd kan worden over diagnostische kwesties of behandeladviezen. Dankzij deze

“Het idee is om het immuunsysteem in de beginfase een dusdanige klap te geven, dat de ziekte zich niet verder zal ontwikkelen en orgaanschade wordt voorkomen.”



drs. Brigit Kersten

besprekingen hoeven patiënten minder te reizen tussen ziekenhuizen en krijgt hun eigen arts advies van de experts. Verder voorziet de app erin dat patiënten voorafgaand aan het consult in een vragenlijst kunnen aangeven welke aandachtsgebieden tijdens het consult besproken moeten worden. Patiënten hebben namelijk aangegeven dat het consult vooral nog teveel focust

op uitslagen van tests en onderzoeken, terwijl andere relevante ziektelast nauwelijks besproken wordt. Denk daarbij aan vermoeidheid, de handfunctie, de conditie, problemen op werk of thuis, problemen rondom de spijsvertering en vragen over seksualiteit. Al deze veranderingen worden nu uitgetest en onderzocht.

AWARD VOOR ONDERZOEK NAAR RAYNAUD

De NVLE Award 2019 – een geldprijs voor vervolgonderzoek aan een jonge onderzoeker – is uitgereikt aan Anniek van Roon (UMCG). Haar onderzoek heet 'Behandeling van therapieresistente Raynaud middels single-port thorascopische sympathicotomie (SPTS): een nieuwe minimaal invasieve ingreep.' Voor mensen met ernstige Raynaud die niet reageren op medicatie, kan een in vergetelheid geraakte operatie aan een zenuw uitkomst bieden. Deze ingreep kan de doorbloeding in de handen opnieuw bevorderen. De resultaten van deze procedure zijn heel hoopgevend. Anniek geeft patiënten het advies om deze optie te bespreken met de eigen arts. Want ondanks dat het een goede techniek is, is de operatie best ingrijpend en belastend voor mensen met bijvoorbeeld hart- of longbetrokkenheid.

VRAGEN OF OPLADEN

Gedurende de middagpauze was er uitgebreid gelegenheid om aan speciale 'ask the doctor' tafels advies te vragen aan artsen en paramedici. Dit was ook het moment om het gereviseerde zorgboek systemische sclerose af te halen aan de balie. Daarna konden de deelnemers desgewenst buiten in de loungebanken en hangmatten weer op krachten komen voor het middagprogramma. Wie liever in de koele zaal wilde blijven, kon er een hapje en een drankje nemen, contact zoeken met andere patiënten en aanwezigen of een informatietafel bezoeken van bijvoorbeeld de Sjögren Vereniging, Skafit, informatie over mondzorg, de NLVE en het NVLE Fonds. Ook was er een prachtige fototentoonstelling van Scleroderma Framed.

MANTELZORG

GZ-psycholoog Toon van Helmond en maatschappelijk werker Annemieke Vedder sloten de dag af met het thema mantelzorg. Mantelzorger wordt je ongevraagd en je wordt er niet in geschoold. Bovendien is het mentaal en fysiek belastend, wijst onderzoek uit. Toon en Annemieke vertelden hoe je voor je mantelzorger kan zorgen. Bedenk: hulp is niet vanzelfsprekend, bedank je mantelzorger, vraag hoe het

met hem of haar gaat, wees duidelijk in je wensen en behoeften. Er waren ook tips hoe de mantelzorger zelf in topconditie blijft door tijd vrij te maken voor de eigen hobby's, aandacht voor zichzelf te vragen, bepaalde zorgtaken uit te besteden en met vrienden en kennissen af te blijven spreken. Voor koppels was een belangrijke tip om met elkaar te blijven communiceren en niet alleen over klachten en problemen te praten.

De deelnemers vertrokken vol met nieuwe informatie en een nieuwe editie van het zorgboek systemische sclerose onder de arm naar huis.

Het verslag, de powerpointpresentaties en een fotoverslag zijn te vinden op het ledengedeelte van de website van de NVLE.

“Bedenk:
hulp is niet
vanzelfsprekend,
bedank je
mantelzorger.”



Transitie

“In plaats van mijn naaimachine, werd nu mijn rolstoel mijn beste vriend”

Ik ben alweer een aantal weken verder in mijn Londen-avontuur en ‘de tijd vliegt’ zoals we dat zo mooi kunnen zeggen. Toch voelt het nog alsof ik midden in een transitieperiode zit, waarbij nog niks zeker is en alles fragiel voelt. Dat ik nooit heimwee heb en het heel fijn vind om alleen te zijn en me te focussen op creatief werk, betekent niet dat het altijd makkelijk is. De eerste paar maanden ben je toch op zoek naar je plekje. Ik moet mijn weg vinden binnen m’n carrière, maar ook binnen de zorg. Zo moest mijn hond Kyra plotseling geopereerd worden, nadat een graszaad zich diep in haar oor had geboord. En brak ik mijn vinger, voor de deur, na het uitlaten. Vanuit het niets ging ik voluit onderuit. Dat zijn dingen die je van tevoren niet incalculeert en waar je dan toch door wakker wordt geschud, met veel geregeld als gevolg. Maar hey, we leven beiden nog en het leven gaat ook met één vinger minder gewoon verder.

Er zijn ook goede ontwikkelingen, die de onzekerheden bij het verhuizen naar het buitenland makkelijker maken. Zo ga ik volgende maand voor het eerst mijn nieuw gemaakte producten verkopen. En ik ben begonnen met vrijwilligerswerk voor de lokale daklozen en dat zijn er een hoop in Londen. Alsof dat me niet genoeg inspiratie geeft en een goede drijfveer is, liet mijn reumatoloog mij weten dat ik nog steeds vooruitga. Mijn systemische sclerose staat op een laag pitje. Genoeg om dankbaar voor te zijn en te genieten van de mooie omgeving waarin ik me dagelijks bevind. Want als mijn lichaam na mijn stamceltransplantatie niet zo wonderbaarlijk goed was geheeld, hadden dit hele avontuur en de bijbehorende levenslessen nooit plaatsgevonden.

Links- of rechtsom is er altijd hoop aan het einde van een lange en soms ook donkere tunnel. Het leert me creatieve oplossingen te zoeken, om te schakelen en proberen los te laten wat ik aanvankelijk dacht. Dat is het mooie van toch wel iets engs als ongeneeslijk ziek zijn. Het opent deuren die anders gesloten waren gebleven. Het maakt emoties los waarvan ik niet wist dat ik die had. Maar het allermooiste; het maakt me bewust van de keuzes die ik maak en wie ik wil zijn als persoon. Als ziekte me niet onderuit kan krijgen, wat dan wel! Ik ben erg benieuwd wat de volgende stappen gaan zijn en waar mijn avontuur naartoe leidt.

Onzekerheden of niet, let's do this!

Kun je Raynaud behandelen via een kijkoperatie?

Interview met Aniek van Roon, winnaar van de NVLE Award 2019

Aniek van Roon won dit jaar de NVLE Award met haar onderzoek naar de behandeling van therapieresistente Raynaud door single-port thoroscopische sympathicotomie (SPTS), waarbij door middel van een kijkoperatie in de oksel een verbeterde huiddoorbloeding van de hand kan worden verkregen bij mensen met het fenomeen van Raynaud. Wij bevroegen haar over deze ingreep en het belang van het onderzoek.



Over Aniek van Roon

Aniek van Roon heeft Geneeskunde gestudeerd aan de Rijksuniversiteit Groningen. Tijdens haar master volgde ze een MD/PhD traject, waarbij ze haar promotieonderzoek met haar coschappen kon combineren. Inmiddels heeft ze de opleiding Geneeskunde afgerond en is ze bezig met de afronding van haar promotieonderzoek. Vanaf volgend jaar gaat ze in opleiding tot reumatoloog in Groningen.

Waarom heb je gekozen voor Raynaud als onderwerp voor je onderzoek?

Tijdens de bachelor, de eerste drie jaar van mijn studie, had ik een bijbaantje bij de Vasculaire Geneeskunde in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Daar verzamelde ik gegevens van patiënten die de afgelopen jaren een nagelriemcapillair microscopie hebben gehad. Dit onderzoek wordt bij mensen met het fenomeen van Raynaud standaard uitgevoerd in het UMCG. Ik vond de nagelriemcapillair microscopie erg interessant. Het is een methode waarbij de allerkleinste bloedvatjes (capillairen) in beeld worden gebracht. Er zijn maar weinig plekken in het lichaam waar je de bloedvaten zo goed kunt zien zonder de huid kapot te hoeven

maken. Daar is ook mijn interesse voor het fenomeen van Raynaud gegroeid, want waarom hebben sommige mensen normale of juist afwijkende capillairen? En wat zegt het dan precies? Ik kreeg toen de mogelijkheid om op de afdeling Vasculaire Geneeskunde verder te gaan met onderzoek naar het fenomeen van Raynaud. Dit heb ik in het kader van een MD/PhD traject heb gedaan onder begeleiding van dr. D.J. Mulder (internist vasculair geneeskundige), dr. A.J. Stel (reumatoloog), prof. dr. H. Bootsma (reumatoloog) en prof. dr. A.J. Smit (internist vasculair geneeskundige).

Wat is het fenomeen van Raynaud? En wie treft het?

Het fenomeen van Raynaud is eigenlijk een overdreven reactie op kou of emotionele stress, waarbij de bloedvaten in de handen en/of voeten spastisch samenknijpen. Door het samenknijpen van de bloedvaten verkleuren de vingers en/of tenen eerst wit, omdat er te weinig bloed naar toe gaat. Daarna volgt soms (maar

niet altijd) een blauwe fase, omdat er een gebrek aan zuurstof is. Als de handen en/of voeten dan weer opwarmen, worden ze rood. Dit is het moment dat de doorbloeding weer terugkomt. Het kan naast de verkleuringen ook veel pijnklachten of juist een doof of tintelend gevoel geven. Het fenomeen van Raynaud komt vrij veel voor. In een populatie-onderzoek in Noord-Nederland gaf 4,2% van de mensen aan klachten te hebben die passen bij het fenomeen van Raynaud. Het komt het meeste voor bij jonge vrouwen. Bij het overgrote deel gaat het om het primair fenomeen van Raynaud, dit betekent dat er geen onderliggende oorzaak is. Bij een klein deel van de mensen met Raynaud wordt het wel veroorzaakt een onderliggende oorzaak, dit wordt dan het secundair fenomeen van Raynaud genoemd. Er zijn dan meerdere mogelijke oorzaken, zoals medicatie, maar ook systeemziekten zoals systemische sclerose (sclerodermie), systemische lupus erythematoses (SLE) en 'mixed connective tissue disease' (MCTD).

Waarom heb je voor dit onderzoek gekozen?

Het onderzoek naar de 'single-port thorascopische sympathicotomie' (SPTS) is een initiatief van thoraxchirurg drs. M. Kuipers. Hij voerde de operatie al vele malen uit, maar dan bij patiënten die overmatig zweten in de handen. Bij toeval hadden een paar patiënten ook het fenomeen van Raynaud, waarvan de Raynaud-klachten na de ingreep ook verdwenen waren. In het verleden werd er voor Raynaud wel een vergelijkbare operatie gedaan, maar dit was een erg grote ingreep. Inmiddels zijn de technieken zo verbeterd dat het

“Inmiddels zijn de technieken zo verbeterd dat het nu slechts om een kleine ingreep gaat”

nu slechts om een kleine ingreep gaat. Daarom wilde hij onderzoeken of het ook een goed uitvoerbare en effectieve operatie is voor mensen met het fenomeen van Raynaud. Drs. M. Kuipers heeft toen de afdeling Vasculaire Geneeskunde erbij betrokken. Zo ben ik erbij betrokken geraakt, omdat ik toen al onderzoek deed naar het fenomeen van Raynaud.

Wat hield het onderzoek in?

Bij mensen met Raynaud werd de SPTS linkszijdig uitgevoerd, zodat we links met rechts konden vergelijken. Onder algehele narcose, via één sneetje van 7 millimeter in de oksel, werd de sympathicuszenuw in zicht gebracht op camera en vervolgens doorgebracht. De doorbloeding van

de hand werd voor de operatie en één maand na de operatie gemeten bij kamertemperatuur en gedurende een afkoelingsprocedure, waarbij de doorbloeding de gehele procedure met lichtsensoren aan de vingers werd gemeten. Met deze twee vaatmetingen konden we de doorbloeding van de hand objectief meten. Het aantal Raynaud-aanvallen werd vervolgens gedurende twee weken bijgehouden.

Wat zijn de belangrijkste bevindingen uit je onderzoek?

De resultaten lieten zien dat de SPTS goed uitvoerbaar en effectief is voor de behandeling van het fenomeen van Raynaud. Met de vaatmetingen zagen we dat na een maand de doorbloeding van de hand aan de geopereerde kant sterk verbeterde ten opzichte van de andere hand. Daarnaast bleek dat na de ingreep het aantal Raynaud-aanvallen aan de geopereerde kant was verminderd of zelfs uitbleef. Voor mensen met het fenomeen van Raynaud die onvoldoende baat hebben bij de standaard medicatie, of daar heel veel bijwerkingen van hebben, is SPTS een goede behandeloptie.

Wat zijn nu de vervolgstappen?

De operatie voeren we inmiddels (dubbelzijdig) uit als reguliere zorg. Echter, is er wel altijd een verwijzing van de behandelend arts en een screening nodig om te kijken of het per individu inderdaad een goede optie is. De mensen die geopereerd zijn, gaan we zo goed mogelijk volgen, omdat we

nog niet goed weten hoe de effecten op lange termijn aanhouden. Zo kunnen we hopelijk in de toekomst een betere inschatting maken van hoe lang je goed effect kunt verwachten, en of er bijvoorbeeld nog verschil is tussen mensen met het primair en secundair fenomeen van Raynaud.

“Voor mensen die onvoldoende baat hebben bij de standaard medicatie is SPTS een goede behandeloptie”

Wat was je reactie op het winnen van de NVLE Award? Waaraan ga je het gewonnen bedrag besteden?

Het is een grote eer! Vooral omdat het mede is uitgekozen door patiënten. Daar doen we natuurlijk uiteindelijk het onderzoek voor. Het gewonnen bedrag ga ik besteden aan het vervolgonderzoek. Het doen van metingen, het netjes bijhouden van alle gegevens en deze analyseren, kost veel tijd, en daarmee ook geld. Het is erg fijn dat we hiervoor nu budget hebben! Hier willen we de NVLE dan ook hartelijk voor bedanken.



Nieuwe inzichten op de EULAR in Madrid

‘Het is goed om te zien hoe de behandeling van reuma zo in ontwikkeling is’

Met ruim 1600 deelnemers en een vierdaags programma in Madrid, was het EULAR-congres ook dit jaar weer een ware happening. De EULAR – European League Against Rheumatism – bestaat uit artsen, onderzoekers, paramedici gespecialiseerd in reumatologie en patiënten en patiëntenorganisaties gericht op reumatische aandoeningen. Op het congres werd de nieuwste kennis met betrekking tot onderzoek, behandeling en aanpak van reumatische aandoeningen gedeeld. Het programma was toegankelijk voor patiënten met reumatische aandoeningen, al dan niet via hun verenigingen. Zij hadden ook hun eigen programma. Ik mocht namens de NVLE aanwezig zijn, dankzij een bijdrage van het NVLE Fonds.

Vorig jaar hield de lupuscommissie van de NVLE een posterpresentatie naar aanleiding van het onderzoek over Plaquenil-gebruik en oogschade. Ook was ARCH – waarbinnen de NVLE actief is – vertegenwoordigd met twee posters over de zorg aan patiënten met systemische sclerose. Dit jaar mocht ik de NVLE vertegenwoordigen met een presentatie over inzichten die we hebben opgedaan binnen ARCH. Met ARCH hebben we deelonderzoek gedaan naar de impact van systemische sclerose op de directe omgeving van de patiënt en de implicaties hiervan voor de zorg. Het rapport hierover is door de EULAR geselecteerd voor een poster en opname in de posterrondleiding.

Impact van systemische sclerose op de directe omgeving

Op vrijdag mocht ik de onderzoeksresultaten van het ARCH-onderzoek

presenteren. De emotionele druk op de omgeving als gevolg van een zeldzame, chronische, progressieve ziekte die niet te genezen is, heeft veel impact op de partner of het familielid. Het is ook lastig dat systemische sclerose individueel erg kan verschillen en het beloop zeer onvoorspelbaar is. Niemand weet wat hen te wachten staat. De voortschrijdende ziekte heeft grote impact op het dagelijks leven van de patiënt en zijn omgeving, en leidt op termijn tot veel aanpassingen in het persoonlijke leven van partners en veranderingen in hun sociale netwerk. Dit komt nog bovenop de zorg over de gezondheid en de toekomst van de partner of het familielid die de ziekte heeft. Doordat naasten te maken krijgen met zowel de verwerking van de diagnose en het omgaan met de ziekte, als de onzekere toekomst tussen patiënt en naaste, kan

dit leiden tot het vermijden van lastige vraagstukken over de toekomst. Zowel de patiënt als de naaste verwerkt en handelt naar eigen vermogen en inzicht en dat sluit niet altijd naadloos op elkaar aan.

Daarbij zitten naasten met heel veel vragen, zorgen en soms praktische problemen, waarvoor ze in de zorg geen gehoor vinden. Ze hebben behoefte aan betere informatie over de ziekte, het beloop, behandelopties en mogelijk praktische of emotionele ondersteuning door behandelaren en andere zorgverleners. Ook in de zorg lijkt de onzekere toekomst en hoe daarmee om te gaan, een onderwerp dat nauwelijks besproken wordt. Hoewel het op de achtergrond altijd aanwezig is. Het onderzoek is behalve erkenning voor de rol van naasten, een belangrijk pleidooi voor meer oog voor de omgeving van de patiënt door (para)medici.

Hoe slijt je nieuwe, actievere routines in?

Op het congres waren meer interessante seminars en presentaties. Belangwekkend vond ik bijvoorbeeld een sessie van fysio- en ergotherapeuten over het nut van beweegprogramma's bij reumatische ziekten gericht op de bestrijding van pijn en vermoeidheid. Dat beweegprogramma's helpen, is intussen bewezen; mensen hebben na afloop minder pijn, zijn



minder vermoeid en rapporteren een hogere kwaliteit van leven. Maar hoe moet een programma er uitzien om effectief te zijn? Toename van dagelijkse activiteiten zoals wandelen, tuinieren en anderszins actief zijn, is sowieso goed. Uitdagender wordt het bij de opbouw van conditie en spierkracht. Hier moet gekeken worden naar veilige marges waarbinnen gesport wordt.

Maar de grootste uitdaging lijkt – zo gaven de gedragswetenschappers aan – het inslijten van nieuwe actieve routines die de oude routines vervangen, waardoor de inactiviteit niet meer in stand wordt gehouden. Dit geldt uiteraard niet alleen voor patiënten met reumatische aandoeningen, maar voor mensen in het algemeen. Duurzame leefstijlveranderingen zijn moeilijk te bewerkstelligen. Tip van de spreker: bouw routines op in een ‘als – dan’ volgorde. Als ik straks gegeten heb, dan ga ik een wandeling maken. Als ik mijn favoriete programma heb gekeken, dan ga ik naar buiten. Voordat ik aan het werk ga, loop ik een grote ronde met de hond. Op deze manier laat je de activiteit niet van externe omstandigheden afhangen (regen, donker, kou), maar bouw je een dagelijkse routine op.

Cannabis, yoga en qigong

In een andere sessie werd verteld over het gebruik van medicinale cannabis als pijnbestrijding. Hierover zijn verschillende inzichten. Het algemene advies is om ‘niet zomaar’ cannabisproducten te gebruiken als je niet weet wat de ingrediënten zijn (THC en/of CBD). Bepaalde ingrediënten kunnen niet effectief zijn voor je specifieke klacht of verslavend werken.

“Het onderzoek is een belangrijk pleidooi voor meer oog voor de omgeving van de patiënt door (para)medici”

De winnaar van de Edgar Stene-prijs las zijn winnende verhaal voor over de lastige – maar uiteindelijk werkbare – combinatie van werk en een reumatische aandoening. En een patiëntenorganisatie vertelde over de wekelijkse yoga, qigong en psychologische on-

dersteuningssessies die zij (met hulp van vrijwilligers) aanbieden aan patiënten.

Combinatietherapie, autonome stamceltransplantaties en lupus nefritis

Van het wetenschappelijke programma heb ik ook het een en ander gevolgd. Zo lijken er meer stemmen op te gaan voor combinatietherapieën (bijvoorbeeld Rituximab en Belimumab) bij lastige te behandelen complicaties.

Daarnaast heb ik kennis opgedaan over een aantal onderzoeken waarover we later in Venster zeker meer zullen berichten. Zoals de studie van dr. Vonk naar de langetermijneffecten van behandeling met autonome stamceltransplantaties bij systemische sclerose, de presentatie van dr. Onno Teng over de behandeling bij lupus nefritis en de activiteiten van drs. Julia Spierings van het UMCU, die daar veel doet omtrent ARCH, de pilot met de ARCH-app en een studie naar de besluitvorming van patiënten rondom stamceltransplantaties.

Al met al was het congres een prachtige ervaring, waarmee we onze kennis en contacten weer verder hebben uitgebreid. Het is goed om te zien hoe de behandeling van reuma zo in ontwikkeling is.



AGENDA

11 OKTOBER 2019

Symposium WereldReumaDag
Thema: Voeding en Reuma
Máxima MC, locatie Eindhoven*

15 OKTOBER 2019

Inloop lupus 13.00 – 15.00 uur,
Bibliotheek Zoetermeer **

19 OKTOBER 2019

Contactdag regio Noord
Thema: Sjögren
UMC Groningen

6 NOVEMBER 2019

Lupus lotgenotenbijeenkomst 14.00 – 16.00 uur,
Maliebaan zaal, UMC Utrecht ***

2 NOVEMBER 2019

Contactmiddag huidlupus
Aristo Meeting Center, Utrecht***

17 DECEMBER 2019

Inloop lupus 13.00 – 15.00 uur,
Bibliotheek Zoetermeer **

16 MEI 2020

Jubileumcongres lupus/sclerodermie/MCTD
Thema: Wees lief voor je lijf
Jaarbeurs, Utrecht***

Voor meer informatie:

- * www.reumacentrum.nl
- ** Vera Moraal (06-55370192)
- *** NVLE (088-0157000)

Van de Commissie website/social media

TOEKOMSTMUZIEK

Ondanks alle flitsende aankondigingen, is de website nog niet vernieuwd. We hebben besloten om de toekomstige website te koppelen aan een nieuwe huisstijl. Zodra de nieuwe huisstijl is ontwikkeld, gaan we verder met het vernieuwen van de website. Nog heel even geduld dus. Toekomstbestendigheid kent immers een degelijke voorbereiding. Maak je overigens geen zorgen, de huidige website voldoet aan alle veiligheidseisen en draait op gecertificeerde servers.

Wel zien we muziek in onze communicatie met jullie, onze leden. Wij zouden graag in de toekomst via de elektronische snelweg communiceren. Het scheelt een hoop in portokosten en, zoals de naam al doet vermoeden, is de e-post snel weg, en ook snel ter plaatse. Het bestuur licht dit verder toe in hun bijdrage in dit magazine.

Tijdens ons laatste congres hebben we geëxperimenteerd met een snelle doorgang voor mensen met uitgeprinte toegangstickets. Dit bleek lekker snel te werken. Ook was er de mogelijkheid om de evaluatie van het congres via de website te laten verlopen, zodat wij nu nog sneller weten wat er volgende keer beter kan.

Kortom, in de toekomst zie ik nog steeds een krachtig platform waar alle leden veilig en besloten kunnen genieten van de meerwaarde van hun lidmaatschap. Als ze zich daar bovenop ook nog zouden aanmelden als vrijwilliger...

Het doorgeven van een correct e-mailadres kan via:
ledenadministratie@nvle.org.

Meld je aan als vrijwilliger bij onze vereniging via:
vrijwilligerscoordinator@nvle.org.

**Namens de websitecommissie,
Sander Otter**

Het NVLE Fonds maakt meer en beter onderzoek mogelijk

‘We maken werk van persoonlijke verhalen’



Jaarlijks ontvangt het fonds gulle giften van bijvoorbeeld NVLE-leden. Of van anderen die veelal in privé sfeer te maken hebben gehad met één van de ziekten. Janneke van den Heuvel, secretaris van het NVLE Fonds: “Het is tegelijkertijd hartverscheurend én hartverwarmend te horen waarom mensen een gift willen doen, een eigen initiatief opzetten of een deel van hun nalatenschap aan het fonds willen schenken. Het zijn vaak persoonlijke verhalen. Het is mooi daar echt werk van te kunnen maken en het geld goed te besteden.”

Onderzoek direct implementeerbaar
Het bestuur van het fonds zorgt ervoor dat het geld wordt geïnvesteerd in onderzoek waarvan de resultaten direct implementeerbaar zijn. En naar projecten die behandelingen verbeteren, snellere diagnose bevorderen of meer

Door meer onderzoek naar lupus, APS, sclerodermie en MCTD wordt meer kennis gegenereerd en verspreid over deze zeldzame ziekten. Alleen zo kunnen behandelingen verbeteren en diagnoses nog sneller worden gesteld. En, niet onbelangrijk; er komt meer aandacht, bekendheid en begrip voor de ziekten. Daar is geld voor nodig. Dit wordt onder andere mogelijk gemaakt door het NVLE Fonds.

bekendheid van de ziekten brengen. Jaarlijks wordt ook de NVLE Award uitgereikt aan een arts of onderzoeker die een belangrijke bijdrage heeft geleverd aan onderzoek, verbetering in de behandeling of een belangrijke innovatie.

Van den Heuvel: “Een onderzoek dat me erg is bijgebleven, is ‘Op weg naar een betere toekomst voor kinderen met SLE’ van dr. Sylvia Kamphuis in het Erasmus MC. Dit project kan écht het verschil maken voor elk kind met SLE in Nederland en zorgen voor een betere toekomst op heel korte termijn.”

Wat kan ik doen?

Wil jij ook doneren aan het NVLE Fonds en zo meer onderzoek naar lupus, APS, sclerodermie en MCTD ondersteunen en stimuleren? Kijk op www.nvlefonds.org voor meer informatie en doneermogelijkheden. Uiteraard is het mogelijk om aan te geven voor welke ziekte het geld specifiek is bedoeld. De giften zijn aftrekbaar voor de belastingen.

De folder van het NVLE Fonds met meer informatie is toegevoegd aan deze uitgave.



Voor onderzoek naar:

- Lupus
- APS
- Sclerodermie
- MCTD

Kijk voor meer info op:
www.nvlefonds.org



**Skafit zilver verbandkleding helpt uw lichaam,
handen en voeten te verwarmen**

Activeert de haarvaatjes

12% zilvergaren

Stimuleert de bloedcirculatie

Samenstelling zonder rubber of elastiek

Hoge kwaliteit materialen

Geur neutraliserend

Vocht en warmte regulerend

Geen bijwerkingen

VOLLEDIGE VERGOEDING
UIT DE BASIS ZORGVERZEKERING

Skafit zilver verbandmiddelen worden op recept van uw behandelend arts
vergoed uit de basis zorgverzekering (*door bijna alle zorgverzekeraars*).

www.skafit.nl/vergoedingen

www.zilvergaren.nl - T: +31 (0) 33 2022 644

Vraag & Antwoord



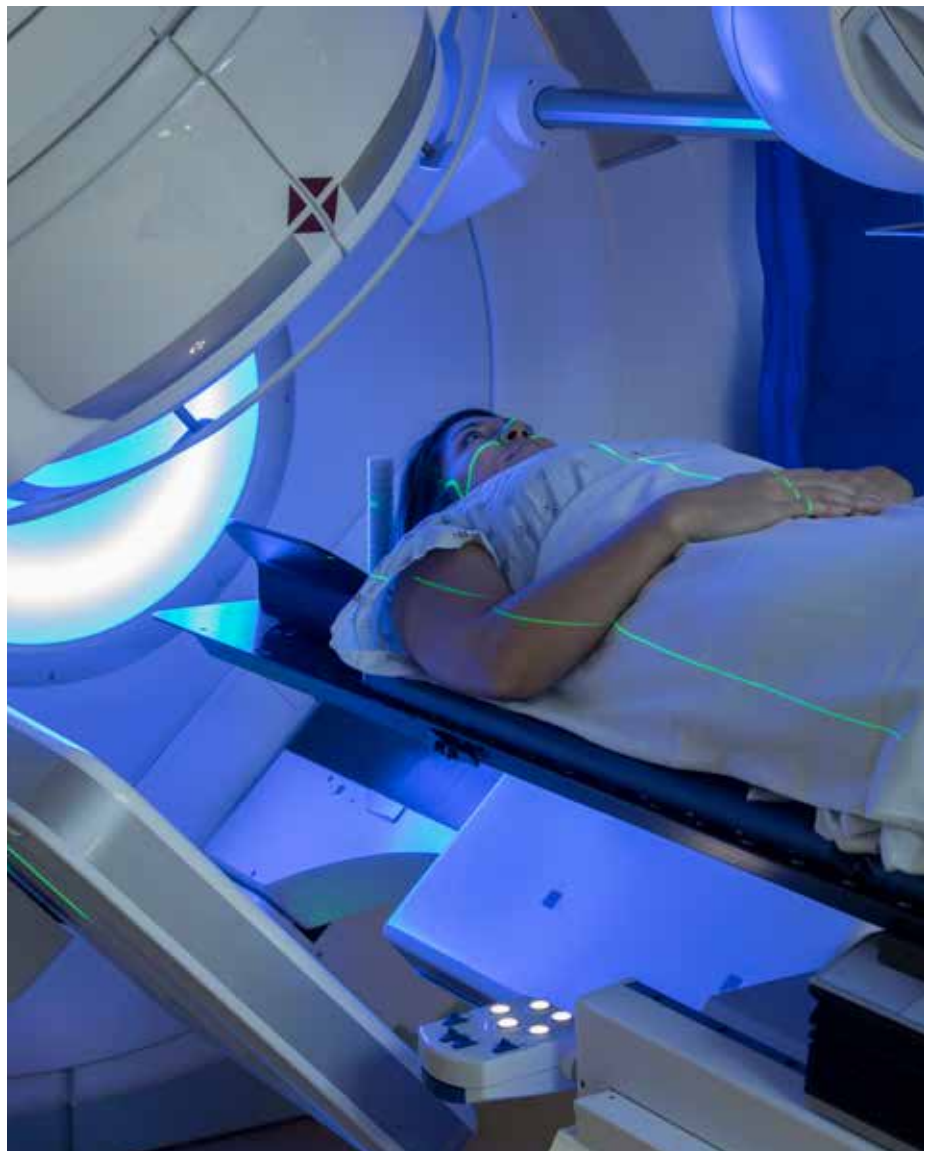
Regelmatig benaderen leden de vereniging met vragen die betrekking hebben op hun aandoening. Deze vragen proberen wij zo zorgvuldig mogelijk te beantwoorden. Als we niet direct het antwoord paraat hebben, leggen we deze voor aan de leden van de MAR. In onze rubriek Vraag & Antwoord delen we enkele van deze vragen en antwoorden met jullie.

VRAAG

Ik heb lupus en daar is onlangs borstkanker bij vastgesteld. Mijn arts adviseerde me om voor deze borstkanker radiotherapie te ondergaan. Nu weet ik niet helemaal welk effect ik kan verwachten van de radiotherapie op de lupus. Kan ik daar bijvoorbeeld een opvlamming van krijgen? En zou de lupus door de bestraling kunnen verergeren? Weten jullie ook of daar (wetenschappelijk) onderzoek naar is verricht?

ANTWOORD

Ons MAR-lid geeft aan dat deze vraag vaker wordt gesteld, maar tegelijkertijd wel lastig is om te beantwoorden. Bestraling kan zeker leiden tot opvlamming van SLE; van huid, maar ook systemisch. Het is dus verstandig om terughoudend te zijn. Daar staat natuurlijk tegenover dat de borstkanker optimaal behandeld moet worden. En als bestraling voor die behandeling een belangrijk voordeel oplevert, adviseren we dit wel door te zetten. Het is namelijk zeker niet zo dat iedere SLE-patiënte na bestraling een opvlamming krijgt. En als er een opvlamming komt, kan deze natuurlijk behandeld worden.



Uiteindelijk zullen uw oncoloog en radiotherapeut de voor- en nadelen op een

rij moeten zetten en u daar een advies in geven. Sterkte met de afweging!

Contact

info@nvle.org of **socialmedia@nvle.org**
website.commissie@nvle.org

Commissie website/
social media Gerard Veenendaal
Peter Vermeulen
Margot Wijbrans

redactie@nvle.org

Redactie Ellen Jacobs (beeldredacteur)
Marjon Kranenborg (eindredacteur)
Rita Schriemer (voorzitter)
Talitha Dhondai (eindredacteur)

lupus.aps.commissie@nvle.org

Commissie lupus/APS Annemarie Sluijmers
Gerie Brandts
Kunny Mussendijk 088 - 0157 010
Liesbeth Vermeulen
Marga Schut
Marlies Blom
Wendy Zacouris (voorzitter)
Zgjim Osmani

sclerodermie.mctd.commissie@nvle.org

Commissie sclerodermie/MCTD Harrie Berkers 088 - 0157 020
Margot Wijbrans

voorlichters@nvle.org

Voorlichters Charlène Castro de la Cruz 088 - 0157 070
Sander Otter
Joep Welling

ledenadministratie@nvle.org

Ledenadministratie Pia de Boer 088 - 0157 007

vrijwilligerscoördinator@nvle.org

Vrijwilligerscoördinator Bernou Otter 088 - 0157 005

juridische.sociale.zaken@nvle.org

Vragen over sociale wetgeving en juridische procedures Gerda van Heerd 088 - 0157 080
Ton Koelman

joep.welling@nvle.org

Onderzoek en patiëntenparticipatie Joep Welling 088 - 0157 099

Wie is wie in uw regio?

Algemeen: info@nvle.org t.: 088 - 0157 000
(op werkdagen van 9.00 tot 12.00 en 15.00 tot 17.00 uur)

Natasha
Brünner



Cindy
Hiemstra



Vivian
Kok-Sey-Tjong



Marga
de Groot



Rina
Dieffenbach



Nikki
Baank



Nell
Thijssen



Contactpersonen
Friesland/Groningen/
Drenthe/Overijssel
t.: 088 - 0157 052
(van 18.00 tot 20.00 uur)
regio.noord@nvle.org

Contactpersonen
Noord-Holland, Gelderland,
Flevoland en Utrecht
t.: 088 - 0157 054
regio.midden@nvle.org

Contactpersoon
Zuid-Holland, Zeeland,
Noord-Brabant, Limburg
t.: 088 - 0157 060
regio.zuid@nvle.org



NVLE connect:

url: www.nvleconnect.nl

Voor informatie over paramedische zorg.

Geneesmiddelen Infolijn:

0900 - 999 88 00 (€ 0,20 pm)

Maandag t/m vrijdag 10.00 - 16.00 uur.

url: www.cbmg-meb.nl en www.apotheek.nl

Voor vragen over geneesmiddelen en bijwerkingen.

Alternatieve geneeswijzen: 088 - 2424240

Maandag t/m vrijdag 10.00 - 17.00 uur.

Maandag en woensdag ook 19.00 - 21.00 uur.

url: www.infolijn-ag.nl

MEE: 0900 - 9998888 (lokaal tarief)

url: www.mee.nl

Laagdrempelige cliëntondersteuning voor mensen met een handicap, functiebeperking of chronische ziekte.

Welder (voorheen Breed Platform Verzekerden en Werk):

Helpdesk: 0900 - 4800300 (€ 0,30 pm)

Maandag t/m vrijdag 12.00 - 17.00 uur.

url: www.vraagwelder.nl

Info en advies over wetten, regels en keuringen.

Ook persoonlijk advies.

ReumaNederland: www.reumanederland.nl

ReumaNederland geeft voorlichting en advies

en helpt mensen met een vorm van reuma bij

het verbeteren van hun kwaliteit van leven.

Huidinfolijn: 026 - 351 41 60

Maandag t/m vrijdag 9.30 - 15.00 uur.

url: www.huidfederatie.nl

Voor vragen over huidandoeningen.

KiesBeter.nl

0900 - 12378900

werkdagen 9.00 - 18.00 uur.

url: www.kiesbeter.nl

Voor al uw vragen op het gebied van gezondheid, zorg en geneesmiddelen.

VOLG ONS OP DE SOCIALE MEDIA VIA:



NVLEsocial



nvlesocial



@nvlesocial



Bestuur



Voorzitter

Margot Wijbrans

t.: 088 - 0157 001

e.: voorzitter@nvle.org



Eerste secretaris

Pia de Boer

t.: 088 - 0157 007

e.: pia.de.boer@nvle.org



Penningmeester

Wendy Zacouris

t. : 088 - 0157 003

e.: penningmeester@nvle.org

U kunt bestuursleden ook mailen: bestuur@nvle.org

NVLE

Nationale Vereniging voor Lupus, APS, sclerodermie en MCTD

Correspondentieadres:

Postbus 5056, 3502 JB Utrecht

e-mail : info@nvle.org

internet : www.nvle.org

Lidmaatschap:

Contributie

gewoon lid : € 25,-

lid buitenland : € 28,-

partner lid : € 6,-

Rabobank : NL67 RABO 0127463542

Bic code : RABONL24

KvK : 40533149

Donaties:

Stichting NVLE Fonds

internet : www.nvlefonds.org

e-mail : fonds@nvle.org

telefoon : 088 0157 088

ABN-Amrobank : NL26ABNA0432710884

Medische vragen van leden van de NVLE worden voorgelegd aan onze Medische Adviesraad. U kunt de vragen rechtstreeks inzenden naar ons kantoor.

Aangesloten bij:

- Ieder(in) (voorheen CG-Raad)
- LUPUS EUROPE
- FESCA (Federatie van Europese Sclerodermie Verenigingen)
- Samenwerkende Reumapatiëntenorganisaties Nederland (SRPN)

Medische Adviesraad:

Dr. M.C. Vonk (voorzitter)

reumatoloog,
Radboud UMC Nijmegen

Dr. S.S.M. Kamphuis

kinderarts-reumatoloog/
immunoloog, Erasmus UMC
Rotterdam

Dr. M. Limper

internist-klinisch immunoloog
UMC Utrecht

Dr. Y.K.O. Teng

nefroloog, LUMC Leiden

Dr. M.H. Vermeer

dermatoloog, LUMC Leiden

Dr. M. Bijl

internist-klinisch immunoloog,
reumatoloog, Martini-ziekenhuis,
Groningen

DR. I.E.M. Bultink

reumatoloog, VUmc, Amsterdam

Dr. G.M. Steup-Beekman

internist-reumatoloog,
Bronovo Den Haag





NVLE

“Mijn vrouw is vijf jaar geleden gediagnosticeerd, dit is mijn manier om een steentje bij te dragen. Het verandert niets aan de situatie, maar het geeft wel voldoening”

**WORD VRIJWILLIGER.
ER IS ALTIJD IETS
DAT BIJ JE PAST.**



Ook iets doen dat bij je past? Kijk voor onze openstaande vacatures op www.nvle.org
Staat er niets bij dat je interesse wekt, maar wil je toch iets doen? Mail ons dan op info@nvle.org