Interview: Lodewijk Ridderbos
p. 2

90 jaar Reumafonds
p. 6

Grote stap voorwaarts
p. 14

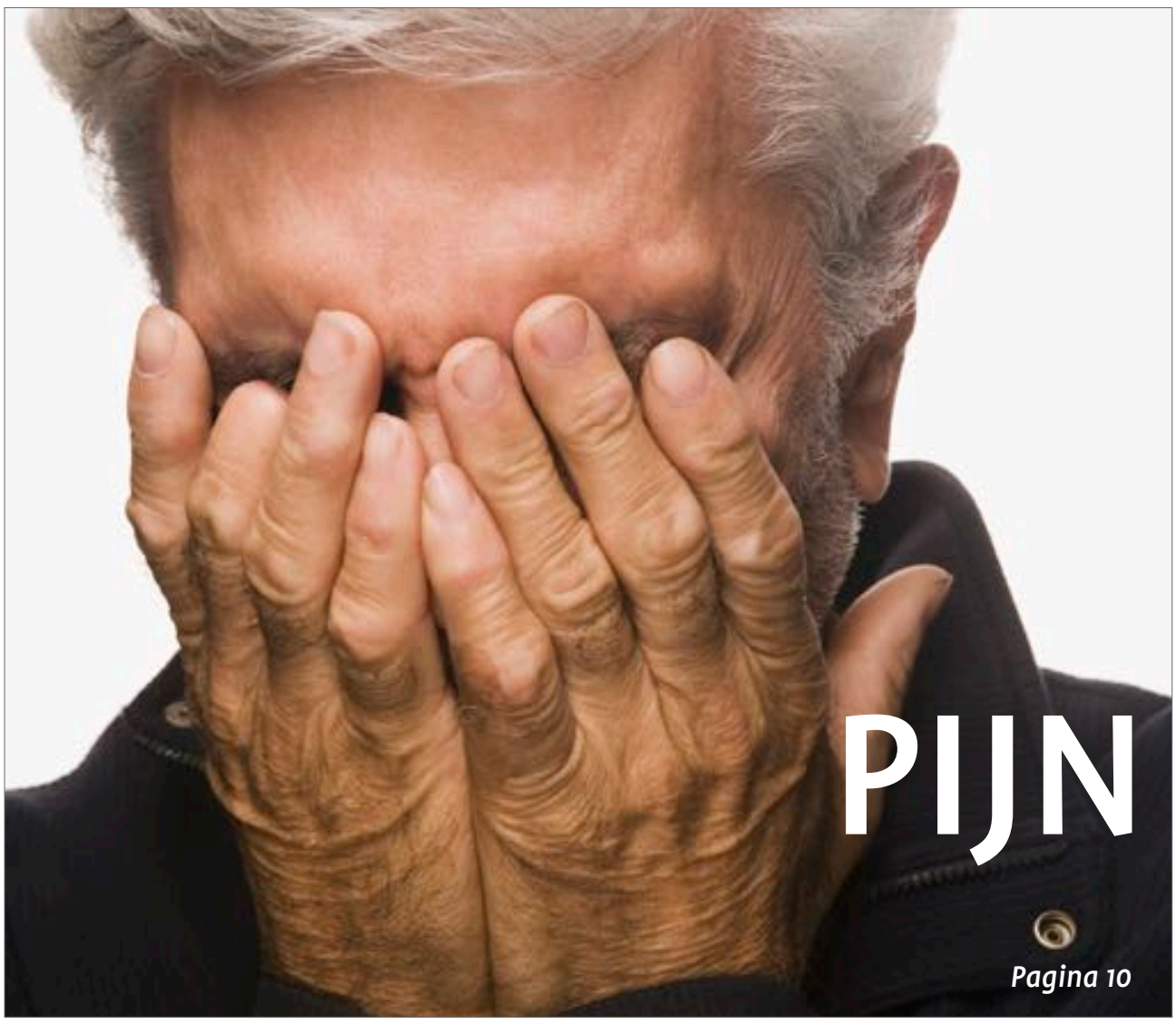
Vader & zoon & reuma
p. 4

November 2016

Deze krant verschijnt ter gelegenheid van het 90-jarig jubileum van het Reumafonds

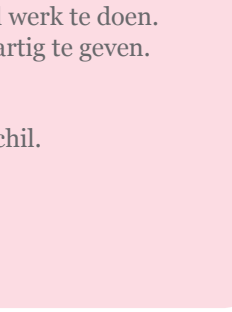
RondReuma

JUBILEUMKRANT VAN 2 MILJOEN NEDERLANDERS MET REUMA



PIJN

Pagina 10



Anita Witzier is ambassadeur van het Reumafonds.

“Ze moet er stilletjes van huilen”

Het is een zonnige najaarsdag, toch slaag ik er niet in om ervan te genieten. Ik moet denken aan de uitzending van omroep Max, waaraan ik meewerkte. Het zijn de verhalen van Demi, Kees en Olivier die in mijn hoofd spoken. Demi is zeven jaar. Ze heeft jeugdreuma en geen medicijn helpt. Elke dag pijn, de medicijnen die ze nu gebruikt tasten haar lever en nieren aan en ze moet steeds vaker in de rolstoel. De injecties die haar moeder haar moet geven doen erg pijn. Ze moet er stilletjes van huilen.

En Kees dan. Een paar jaar ouder dan ik. De reuma waaraan hij lijdt - meer dan dertig jaar - heeft hem getekend. Schoenen aantrekken of aardappels schillen zijn dagelijkse dingen om als een berg tegen op te zien. Zijn handen zijn nauwelijks meer te herkennen als handen. Bijna alle gewrichten in zijn lijf zijn vervangen. En Olivier, die op zijn vijfde een beenmergtransplantatie kreeg en een paar jaar later een kunstheup. Ook hij vertelt hoe het is om met chronische pijn te leven en alledaagse dingen niet te kunnen doen, die zijn vrienden wel kunnen. Gelukkig gaat het met hem inmiddels een stuk beter.

Het Reumafonds bestaat 90 jaar. Er is veel bereikt. En tegelijkertijd is er nog zoveel werk te doen. Daarom roep ik u op om ruimhartig te geven.
Vul de bon in op pagina 9.

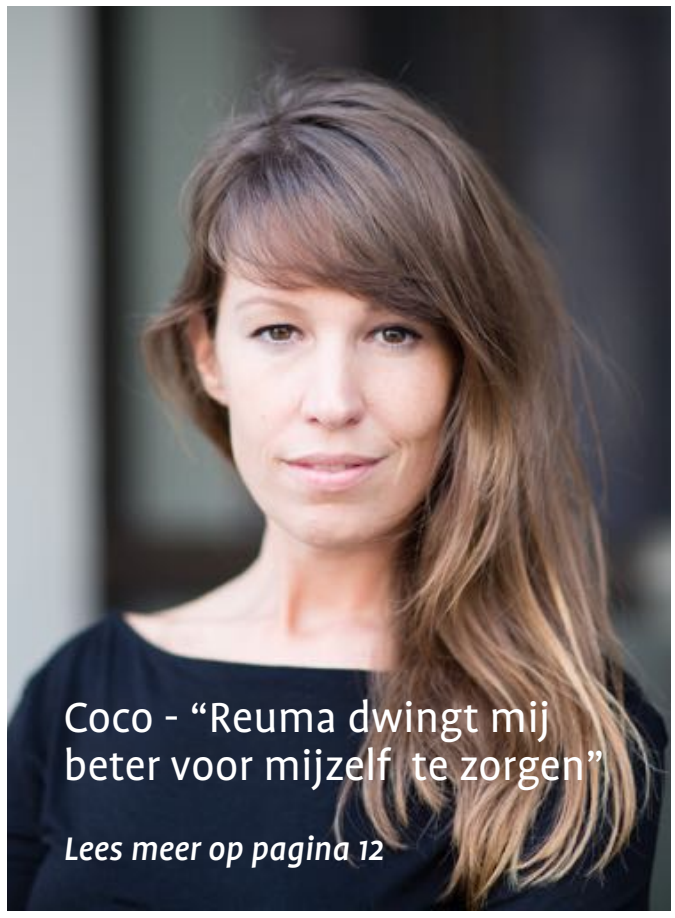
Uw gift maakt wel degelijk verschil.
Alvast bedankt.

Anita Witzier

Revolutie in reuma

Injecteerbare pleister met een gel die kraakbeen herstelt en (chronische) pijn laat verdwijnen

Pagina 6



Coco - “Reuma dwingt mij beter voor mijzelf te zorgen”

Lees meer op pagina 12

Bijna 2 miljoen mensen hebben een vorm van reuma en leven dagelijks met pijn, stijfheid en vermoeidheid als gevolg van hun ziekte. Reuma is de verzamelnaam voor meer dan 200 aandoeningen aan gewrichten, spieren en pezen. De meeste vormen van reuma zijn behandelbaar maar niet te genezen. Reuma is geen oudemensenziekte, maar komt voor op alle leeftijden. Er zijn ook kinderen met een vorm van reuma.

Reuma uitgelegd

De lichamelijke gevolgen van reuma hebben grote impact op het dagelijks leven van mensen met reuma en hun omgeving. Simpele dingen zoals het bedienen van een smartphone lukken vaak niet meer door pijn en stijfheid.

WELKE SOORT REUMA KOMT HET MEESTE VOOR?
Van de bijna 2 miljoen mensen die reuma hebben, kampen meer dan 1,3 miljoen Nederlanders met artrose. Bij artrose verslechtert het kraakbeen in de gewrichten en wordt het dunner en zachter. In bepaalde beroepen komt artrose meer dan gemiddeld voor.

Artrose leidt tot botvervorming direct onder het kraakbeen. Er vormen zich aan de rand van het gewricht zichtbare en voelbare knobbels, osteofyten genoemd. Deze knobbels beperken de beweeglijkheid van het gewricht. Ook kunnen zenuwen bekneld raken. Dit leidt tot pijn, gevoelsstoornissen en krachtsverlies.

JICHT & REUMATOÏDE ARTRITIS
Anders dan bij artrose zijn de overige reumatische aandoeningen van ruim 700.000 patiënten het gevolg van ontstekingen. Zoals bij jicht en reumatoïde artritis. Deze twee vormen van reuma komen, na artrose dus, bij de meeste mensen voor: bijna 600.000 mensen. Bij jicht is er sprake van verminderde stofwisseling in het lichaam, waardoor urinezuurkristallen neerslaan in de gewrichten en urinezuur zich ophoopt. Vaak gaat een eerste aanval over in chronische jicht. Bij reumatoïde artritis (RA) ontstaan gewrichtsontstekingen. Dit is een auto-immuunziekte: het afweersysteem keert zich tegen het eigen lichaam. Reumatoïde artritis kan sluipend beginnen of plotseling ontstaan. Het is een chronische ziekte met een grillig verloop.

VAAK VERLIES VAN WERK
Reuma is grillig. Sommige dagen heb je er weinig last van en op andere dagen lig je krom van de pijn. Mede daardoor verliezen veel mensen met reuma werk en inkomen.

KINDEREN EN REUMA
Jeugdreuma is een verzamelnaam voor gewrichtsontstekingen bij kinderen. Er zijn verschillende vormen van jeugdreuma met elk andere klachten. Jeugdreuma kan mild verlopen mits het kind goed reageert op medicijnen. Als medicijnen minder effect hebben, kan een kind een groeiachterstand of beschadigde gewrichten overhouden aan jeugdreuma. Jaarlijks worden er zo'n 300 kinderen met jeugdreuma gediagnosticeerd.

DE STRIJD TEGEN REUMA
Onderzoekers werken hard aan betere behandelmethodes en aan het achterhalen van de oorzaak van reuma. Er is nog veel onderzoek nodig om de missie van het Reumafonds te kunnen realiseren: een beter leven met reuma vandaag en een leven zonder reuma morgen. Wetenschappelijk onderzoek moet uiteindelijk zorgen voor de genezing van reuma. Totdat die genezing mogelijk is zet het Reumafonds zich elke dag in voor mensen die nu kampen met reuma.

OVERTUIGING VAN HET REUMAFONDS
De sleutel voor de oplossing van reuma ligt in internationale coördinatie van al het reuma onderzoek. Het Reumafonds werkt daarom samen met wetenschappers, zorgverleners, maatschappelijke organisaties, bedrijven, maar vooral: patiënten en hun omgeving. Het Reumafonds geldt als de grootste financier van onafhankelijk reumaonderzoek In Nederland en ontvangt geen subsidie van de overheid.

Het Reumafonds vraagt de hulp van donateurs en vrijwilligers om nog meer onderzoek te kunnen doen.

Lees meer op www.reumafonds.nl

Interview Lodewijk Ridderbos: "Jubilerend Reumafonds stelt de patiënt centraal"

Grote investering in betere behandeling van reuma

"Het 90-jarig jubileum van het Reumafonds is geen reden voor een feestje," vindt algemeen directeur Lodewijk Ridderbos. "Reuma bepaalt nog steeds de levens van heel veel mensen: bijna 2 miljoen Nederlanders hebben een vorm van reuma. Toch staan we wél stil bij ons jubileum. We bedanken onze vrijwilligers en donateurs en laten de vele mensen met reuma zien dat wij fors investeren in betere behandelingen en dat wij voor hen opkomen."

Tekst: Wouter van Hierden | Foto: Marion Keijzer

Geen feestje dus voor uw 90-jarig bestaan. Toch heeft u uw vrijwilligers een gezellig uitje gegeven.
"Het Reumafonds heeft maar liefst 57.000 vrijwilligers, onder andere voor de jaarlijkse collecte. Vrijwilligers zijn de oren en ogen van het Reumafonds, ze organiseren bijvoorbeeld activiteiten voor mensen met reuma. En, heel belangrijk, ze gaan elk jaar in maart met de collectebus langs de deuren. Voor al deze vrijwilligers maak ik een diepe buiging."

En dan is er de jubileumbijeenkomst. Een belangrijke bijeenkomst?
"Ja, we hebben de bijeenkomst op 18 november in Den Haag georganiseerd om het Reumafonds in de volle breedte te laten zien. We hebben patiënten, vrijwilligers, donateurs, artsen en onderzoekers, minister Schippers én vanzelfsprekend onze beschermvrouwe Prinses Beatrix uitgenodigd om samen met ons terug te kijken en vooral ook vooruit te kijken. Tijdens de bijeenkomst stelt het Reumafonds een cheque van € 6 miljoen beschikbaar. Dit bedrag - uit reserveringen van de afgelopen jaren- is bestemd voor een belangrijk, nieuw project."

Weer voor verder onderzoek?
"Nee, het geld gaat naar het opzetten van een behandelnetwerk. Een netwerk van ziekenhuizen en artsen dat direct de behandeling van patiënten moet verbeteren. Dit grote project ARCH is letterlijk de brug naar betere behandeling van reuma. ARCH wordt opgezet met als eerste 'doelgroep' mensen met een zeldzame en ernstige vorm van reuma. Vaak zijn de behandelmogelijkheden beperkt en is kennis versnipperd. Het behandelnetwerk moet dit oplossen."

Dus goed voor mensen met een zeldzame aandoening?
"Ja, maar op termijn kunnen alle reumatische aandoeningen onderdeel uitmaken van ARCH om diagnose te versnellen, kennis te delen en behandeling te verbeteren."

U heeft al vaker gesteld dat het Reumafonds nu niet meer het fonds van vroeger is. Waar merkt de patiënt dit aan?
"Het Reumafonds heeft de afgelopen vijf jaar een transformatie ondergaan. Het fonds dat vooral onderzoek financierde, is ook een patiëntenorganisatie geworden."

"ARCH is letterlijk de brug naar betere behandeling van reuma"

Waar blijkt dat uit?
"Uit het feit dat wij opkomen voor de belangen van patiënten. Wij vinden als Reumafonds dat fysiotherapie voor reumatische aandoeningen terug moet in het basispakket van de zorgverzekering. En daar strijden we voor. We zijn bezig de politiek en zorgverzekeraars te laten zien dat fysiotherapie werkt en dat het geen kostenpost is maar een investering. Een investering in het beter functioneren van mensen met reuma, bijvoorbeeld op het werk. Dat levert geld op in plaats van dat het geld kost."

"Fysiotherapie voor reumatische aandoeningen moet terug in het basispakket van zorgverzekeraars"

Tot slot: elk jaar komen er driehonderd patiëntjes met jeugdreuma bij. Wat doet u voor hen?
"Reuma heeft veel impact en bij kinderen is het vaak extra schrijnend. Patiëntjes kunnen niet gewoon kind zijn en de ziekte heeft een enorme impact op henzelf en op het gezin. Jeugdreuma is heel ingrijpend, daar blijven we aandacht voor vragen en we strijden voor betere behandelingen. Medicijnen voor volwassenen worden nu in een lagere dosis aan kinderen gegeven, zonder dat getest is of dat werkt. Wij willen dat behandelingen óók op kinderen kunnen worden getest, wanneer het kind en de ouders daarmee instemmen. Verder zijn en blijven wij de belangrijkste financier van een groot internationaal onderzoek naar de behandeling van jeugdreuma. De toekomst zonder reuma moet er voor iedereen komen en zeker voor de jeugd."

Onze missie? Een beter leven met reuma vandaag en een leven zonder reuma morgen

Bijna twee miljoen mensen in Nederland leven met een vorm van reuma. Dagelijks hebben zij last van pijn, stijfheid en vermoeidheid. Zij willen maar één ding: genezen. Het Reumafonds zet zich in om de kwaliteit van hun leven nú te verbeteren. En natuurlijk doen wij er alles aan om genezing in de toekomst te bereiken. Samen met wetenschappelijke experts, want zij moeten de oplossing brengen. Uw financiële steun maakt het mogelijk om fors in wetenschappelijk onderzoek te blijven investeren. Om zo steeds dichter bij de oplossing te komen. Daar gaan wij samen voor. Al 90 jaar. Dank voor uw vertrouwen en uw inzet. Blijf geven. Wij zijn er nog niet, maar staan op het punt een grote stap vooruit te maken.

Helpt u ook? Vul dan de bon in op pag. 9.

Prinses Beatrix is beschermvrouwe van het Reumafonds. De band tussen het koningshuis en het Reumafonds bestaat al sinds 1951. Toenmalig Koningin Juliana werd beschermvrouwe toen het fonds 25 jaar bestond. Prinses Beatrix heeft met haar troonbestijging in 1980 het beschermvrouwschap van haar moeder overgenomen.

ZO LIGGEN DE FEITEN

Bron: NIVEL-onderzoek in opdracht van het Reumafonds.

1 op de 9 Nederlanders heeft een reumatische aandoening. Dat zijn bijna 2 miljoen mensen die veelvuldig PIJN ervaren en beperkt worden in hun bewegingsvrijheid.

54% - meer dan de helft - van mensen met een reumatische aandoening is in meer of mindere mate eenzaam.

*Mensen met een reumatische aandoening hebben een **lagere kwaliteit** van leven dan de algemene bevolking en dit geldt voor alle domeinen. Niet alleen zijn ze beperkter in hun fysieke functioneren door pijn, stijfheid of vermoeidheid, maar zij voelen zich ook **emotioneel en sociaal beperkter**.*

Meer dan 50% van de mensen met een reumatische aandoening - jonger dan 65 jaar – is deels of geheel **arbeidsongeschikt**.

Een cijfer tussen de 7,5 en 8,3: dat is de waardering die mensen met een reumatische aandoening geven aan de reumazorg in Nederland.

Sommigen ervaren onbegrip vanwege hun aandoening. In het algemeen zegt men meer onbegrip te ervaren van VRIENDEN, KENNISSEN EN OVERIGE FAMILIELEDEN dan van de partner of van zorgverleners. Mensen met een matige tot ernstige beperking ervaren meer onbegrip dan de groep met geen of een lichte beperking.

Omdat mensen met een reumatische aandoening vaak meerdere (reumatische) aandoeningen hebben, moeten ze **vaak het overzicht houden over meerdere zorgaanbieders.**

INTERVIEW

“Zonder het Reumafonds was Bert Jan niet opgestaan uit zijn rolstoel”

Mechiel Korte (55) is hoofddocent farmacologie aan de universiteit van Utrecht. Hij heeft reuma, ankyloserende spondylitis, oftewel de ziekte van Bechterew. Bert Jan (17), zijn zoon, kampt met jeugdreuma. “De pijn is niet het ergste, maar het is de intense vermoeidheid die je sloopt.”

Tekst: Kees Beudeker | Foto: Jaimie Peeters

“Wij zijn eigenlijk Vikingen,” zegt Mechiel Korte triomfantelijk, terwijl hij een kopje koffie inschenkt.

Sorry?
M: “Wij hebben hetzelfde gen als Noormannen. Columbus had het trouwens ook. Het gen bepaalt dat je een heel sterk immuunsysteem hebt.”

Leg uit.
M: “Als Columbus ergens in een gebied kwam met enge virussen, gingen er veel mensen dood, maar hij bleef leven. Datzelfde gold voor de Vikingen. Mensen met ons gen overleefden zelfs aids in de jaren ’80.”

Toch zijn jullie ziek. Kennelijk heeft het Viking-gen ook z’n zwakke kanten?
BJ: “Door dit gen kan je immuunsysteem je eigen lichaam aanvallen.”

Hoe?
BJ: “De aanleidingen zijn heel verschillend.”
M: “Een virusinfectie, een val, een bacterie.”

Hoe gebeurde het bij jullie?
M: “Van mijn 15de tot mijn 30ste had ik al een keer eerder reuma gehad, maar toen werd het tot stilstand gebracht. Totdat Bert Jan 6 jaar geleden een simpele virusinfectie kreeg. Tsjak. Binnen een week was het voor ons beiden gebeurd.”
BJ: “Mijn gewrichten werden steeds dikker. Zoveel pijn. Ik kon niet meer lopen.”

Valt die pijn ergens mee te vergelijken? Migraine? Kiespijn?
BJ: “Nee, veel erger.”
M: “Een zenuwbehandeling bij de tandarts. Dan pas kom je een beetje in de buurt. Echt. Ik zeg niet voor niks: Wij zijn Vikingen.”

Wat deed je?
M: “We zijn meteen naar de huisarts gegaan. Die vond mijn analyse te negatief. ‘Waarom zou het meteen reuma zijn?’ vroeg zij. Ik zei: ‘Toch wil ik dat u hem meteen controleert op dat gen. Hij is mijn zoon.’”

En?
M: “Ja hoor, bingo, we werden meteen doorverwezen naar de kinderreumatoloog in het WKZ (Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht, red.).”
BJ: “Dat is eigenlijk ook wat je wilt.”

Hoe bedoel je?
M: “Door er snel bij te zijn met medicatie kan je de ziekte tot stilstand brengen. Bij Bert Jan waren we er gelukkig heel vroeg bij.”
BJ: “Eerst kreeg ik ibuprofen en toen dat niet werkte: methotrexaat. Vies rot spul. In een hoge dosering wordt dat gebruikt als chemokuur. Ik werd er enorm misselijk van.”

Was dat bij jou in die tijd anders Mechiel?
M: “Ik lag dertien weken in het ziekenhuis met een dikke knie van een val bij het voetbal. Nadat ze het vocht hadden geprobeerd weg te zuigen, kreeg ik een infectie en hevige koorts. Zes weken lang hebben ze antibiotica ingespoten. Toen ik uiteindelijk werd ontslagen uit het ziekenhuis wisten ze nog niet wat het was. Tenslotte heeft mijn moeder een hoogleraar reumatologie in Groningen gebeld.”

Die zei: ‘Ik heb niet zulk goed nieuws: waarschijnlijk heb je de ziekte van Bechterew.’ Zoals later bij je is geconstateerd?
M: “Nee. In die tijd beschikten ze nog niet over het type merkers om deze soort reuma te achterhalen. Tot mijn dertigste heb ik met een dikke onbuigzame knie gelopen. Een chirurg heeft toen de rotzooi weggesneden.”

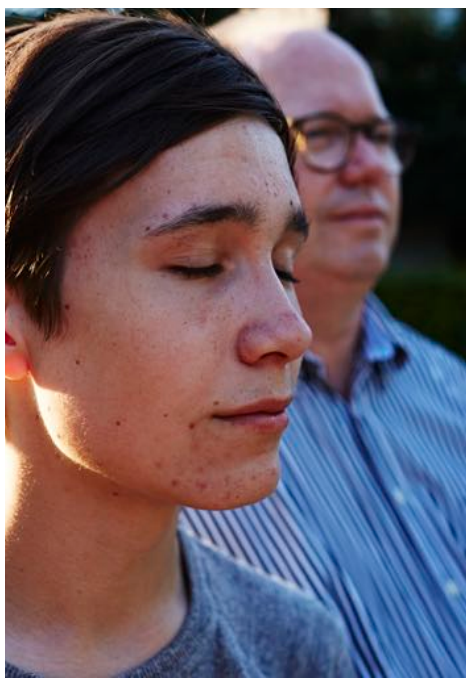
En?
M: “Helemaal top. Hij zoog het immuunweefsel weg met een buisje met daarin scheermesjes. Snel daarna kwam de ontsteking tot stilstand.”

Toch vlamde het 6 jaar geleden weer op. Nu samen met je zoon. Dubbeldrama.
BJ: “Het enige wat dan nog helpt is de boel *resetten*. Dat gebeurt met zware medicijnen.”

Control-Alt-Delete. Je start daarmee letterlijk opnieuw op?
M: “Klopt. Bert Jan zat al een half jaar in een rolstoel, maar toen hij die spuit kreeg met de nieuwste medicijnen, ja, toen gebeurde er iets... Bert Jan, dat moet jezelf vertellen.”
BJ: “Je doet nu net alsof ik Tarzan ben.”
M: “Boemerdeboemerdeboem hoorde ik op de trap. Ik zeg: ‘Wat is dat?’ Mijn vrouw verschrikt: ‘Bert Jan holt van de trap af!’”
BJ: “Na twee dagen had ik inderdaad geen last meer.”
M: “Je krijgt antilichamen ingespoten. Het op hol geslagen immuunsysteem wordt daarmee afgeremd. Fantastisch.”

Waarom gaven ze die spuiten niet meteen aan Bert Jan? Dan was hem veel bespaard gebleven.
M: “Zo hebben we dat geregeld in Nederland. Eerst de goedkope ibuprofen en/of methotrexaat en als je na een half jaar nog zoveel last hebt, en er niks helpt, dan pas krijg je de dure medicijnen.”
BJ: “Nu gebruik ik gelukkig helemaal geen medicijnen meer. Al drie jaar niet.”
M: “Wat ik zo goed vond van Bert Jan, is dat hij direct zijn vrienden opbelde en zei: ‘Ik heb reuma.’”

Denken mensen niet vaak: reuma, dat is iets van oude mensen?
M: “Absoluut, maar het is flauwekul.



Kindertjes die net lopen hebben soms al reuma.”
BJ: “Ik weet nog goed dat ik de uitslag kreeg. Meteen heb ik toen op internet gezocht wat reuma is. Ik zag alleen maar oude mensen met van die vervormde handen. Dat heb ik helemaal niet, dacht ik.”
M: “Toen ik na 20 jaar met mijn klachten terugkwam in de reumapoli van het ziekenhuis, dacht ik: Oeps, ik ben hier verkeerd. Ik was gewend dat mensen in rolstoelen zaten, kreupel liepen, vergroeide handen hadden. Dat zag ik helemaal niet meer. In die twintig jaar zijn er heel goede medicijnen gekomen.”

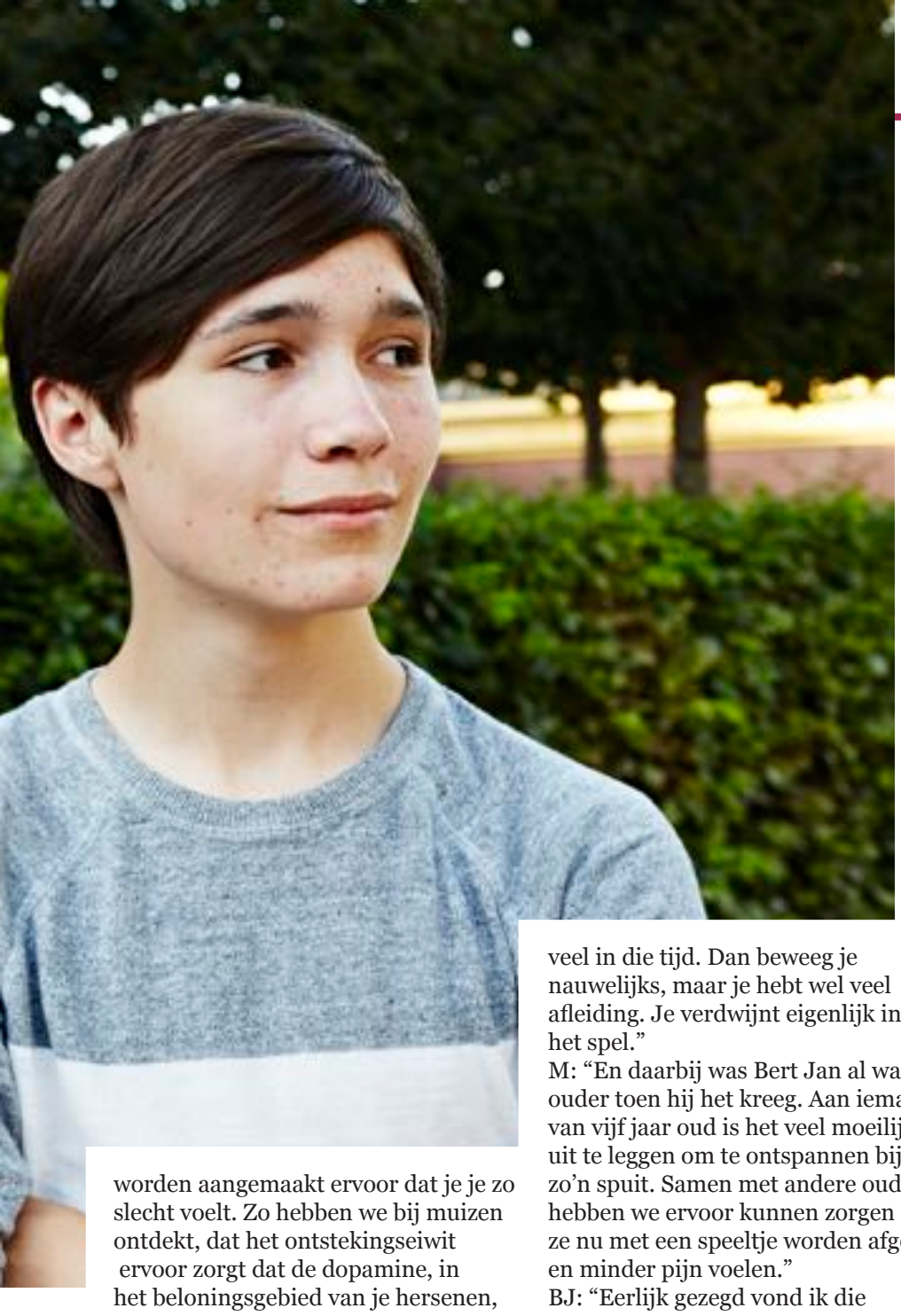
Dus de crux voor het stopzetten van de reuma zijn (dure) medicijnen?
BJ: “Ja. Maar je moet wel het geluk hebben dat het werkt. Een garantie krijg je niet.”

Wat beschouwen jullie als het zwaarste onderdeel van de ziekte?
M: “Mensen denken altijd aan de pijn, maar dat is niet het ergste hoor.”

Wat dan?
M: “Je bent compleet uitgeput en extreem moe.”

Doet reuma ook iets met je brein, je geest?
“Jazeker. Daar heb ik mijn wetenschappelijk onderzoek van gemaakt.”

Vertel.
M: “Dertig tot veertig procent van de mensen met een ontstekingsziekte krijgt een depressie. Kennelijk zorgen de ontstekingsstofjes, die bij reuma



worden aangemaakt ervoor dat je je zo slecht voelt. Zo hebben we bij muizen ontdekt, dat het ontstekingseiwit ervoor zorgt dat de dopamine, in het beloningsgebied van je hersenen, omlaag gaat."

Is daar een verklaring voor?
M: "Van oudsher is het waarschijnlijk zo geregeld in ons lichaam: wanneer je gewond raakt, een snee krijgt of zo, dan is het niet verstandig om je in het gevecht te mengen voor een vrouwtje. Dan moet je je terugtrekken, en je energie stoppen in je immuunsysteem. Beter worden."
BJ: "Maar met een belangrijk verschil: reuma is een auto-immuunreactie, die wordt niet beter, het immuunsysteem blijft doorrazen."

"Mensen denken altijd aan de pijn, maar dat is niet het ergste hoor"

Is er iets wat je zelf tegen de ziekte kan doen? De pijn bijvoorbeeld?
BJ: "Je probeert de pijn te ontlopen. Letterlijk. Ik liep met mijn been schuin, omdat het dan makkelijker was om druk te zetten. Daardoor moest ik mijzelf weer een beetje bijbrengen opnieuw recht te lopen."
M: "Je moet eigenlijk leren de pijn te omarmen. Dat klinkt heel raar. Maar je er tegen afzetten, werkt niet. Als ik bij de tandarts zit en er wordt geboord, dan zegt hij: 'jeetje, je valt bijna in slaap.' Wanneer je je goed ontspant, de spieren helemaal los maakt, dan voel je de pijn minder. Als je verkrampt, dan ga je heel veel pijn voelen."
BJ: "Bij die prikken, dat waren echt geen fijne spuiten, werkt dat ook zo. Maar als je ietsjes te gestrest was, dan voel je vier keer zoveel pijn. Ik gamede veel in die tijd. Dan beweeg je nauwelijks, maar je hebt wel veel afleiding. Je verdwijnt eigenlijk in het spel."
M: "En daarbij was Bert Jan al wat ouder toen hij het kreeg. Aan iemand van vijf jaar oud is het veel moeilijker uit te leggen om te ontspannen bij zo'n spuit. Samen met andere ouders hebben we ervoor kunnen zorgen dat ze nu met een speeltje worden afgeleid en minder pijn voelen."
BJ: "Eerlijk gezegd vond ik die methotrexaat erger dan de spuiten. Ik had echt geen zin meer om die te nemen."

Hoe kwam dat?
BJ: "Omdat het psychologisch vreselijk was. Twee jaar lang wilde ik geen limonade meer drinken omdat ik die pillen innam met limonade. Methotrexaat zorgde ervoor dat ik altijd misselijk was en dacht dat ik moest overgeven."
M: "Daar hebben veel kinderen last van hoor. Maar ook daar wordt onderzoek naar gedaan in het WKZ in Utrecht."

Zijn er doorbraken te melden?
M: "Mijn pijlen heb ik gericht op de spuiten met specifieke antilichamen. Die zijn nu nog heel duur. Maar het patent van een heleboel van deze spuiten loopt af, dan worden ze vanzelf goedkoper."

Nederland telt 13 kinderreumatologen, waarvan er 6 werken bij het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. Nico Wulffraat, hoogleraar kinderreumatologie, is er één van.

"Elk kind heeft recht op een veilig medicijn"

Welke ontwikkelingen zijn indrukwekkend in uw vakgebied?
"We kunnen steeds beter ziekten herkennen en groeperen door op zoek te gaan naar stoffen in het bloed. Daarmee zijn we in staat om het ziekteverloop beter te voorspellen en in te schatten hoe je zult reageren op bepaalde medicijnen."

Hoeveel kinderen met een reumatische aandoening telt Nederland?
"3000. Per jaar worden ongeveer 300 kinderen gediagnosticeerd. Dat aantal blijft constant."

Wat raadt u elke ouder aan met een kind met reuma?
"Naar een dokter te gaan en een fysiotherapeut te raadplegen met verstand van kinderen. En zoveel mogelijk in beweging te blijven. Ook is het belangrijk om open te zijn naar de behandelaar, schrijf je vragen op, en als je iets niet gelooft, zeg het gewoon."

Van welk moment krijgt u nog steeds koude rillingen?
"Ik begon in de tijd dat er alleen nog maar prednison was en er nauwelijks sprake was van biologische medicijnen. Laatstgenoemde hebben voor een enorme verschuiving gezorgd in de kwaliteit van leven. Fantastisch. Maar ik heb nog te veel mensen in een rolstoel gezien en zelfs zien overlijden."

Wat is het grootste broodje aap verhaal over Reuma?
"Alternatieve genezers die zeggen dat je reuma krijgt van Candida (schimmelinfectie, red.) of door vaccinaties, of het weer. In de wetenschap hebben we die verbindingen nooit weten te leggen."

Lees meer op www.reumafonds.nl

Waar is een reumapatiënt eigenlijk bang voor?
M: "Lastige vraag. De ene reumapatiënt is de andere niet."
BJ : "Ik ben niet echt ergens bang voor ofzo. Ik hoop alleen dat als het terugkomt het niet zo erg is als de eerste keer."
M: "Binnen een uur sta je in Utrecht, hè, Bert Jan."
BJ: "Oké, maar stel nou dat ik in het vliegtuig zit, of ergens in *the middle of nowhere* en ik ga even veel last krijgen, dan word ik daar niet blij van. Ik vond het bovendien vreselijk om in een rolstoel te zitten."
M: "Dat vond'ie echt heel erg."
BJ: "Zo'n eerste dag naar de middelbare school. Dan wil je toch indruk maken; komt je moeder je in een rolstoel brengen."
M: "Nee, dat was niet stoer."
BJ: "Op school kende iedereen mij als die gozer in de rolstoel. Het rottigst vond ik de blikken, mensen die naar je kijken en denken: wat is er nou met hem? Als er iets is, waarvoor ik zou wegrennen, dan is het daar voor."

Je vertelde al over het onderzoek wat je doet naar de relatie tussen reuma en depressie. Wat hoop je daarmee te bereiken?
M: "Er wordt nu veel stilgestaan bij de pijn van patiënten. Maar het is veel meer dan pijn. Het is ook, hoe voel je je. Daar mag meer oog voor komen in de behandelingen."

Wanneer hoop je concreet resultaat naar buiten te brengen?
M: "Dan is er echt nog diepgravend onderzoek nodig, maar dat ligt heel moeilijk."

Waarom is dat zo moeilijk?
M: "Omdat de overheid veel te weinig geld investeert in innovatie en kennis. Momenteel slechts 0.7 procent van het bruto nationaal product. Het is echt dramatisch. Ik zit nu 30 jaar in het onderzoek en het is nog nooit zo slecht geweest."

En dat betekent?
M: "Dat het grootste deel van het reumaonderzoek door het Reumafonds wordt gefinancierd. Geld uit de collectebus. Als we het Reumafonds niet zouden hebben, dan was Bert Jan niet opgestaan uit zijn rolstoel."

Is er een einde? Ik bedoel wanneer is reuma de wereld uit?
BJ: "Dat het niet meer bestaat, bedoel je?"

Ja.
M: "Je zult altijd mensen houden met een gevoeligheid voor reuma."
BJ: "Mij maakt het ook niet uit of reuma de wereld uit gaat. Als het maar te overleven is en je er prettig mee kunt leven."

Dus?
M: "Kan ik mij goed voorstellen, dat we in de toekomst gaan vaccineren."

Om?
BJ: "Te voorkomen dat het immuunsysteem de bocht uitvliegt en het lichaam aanvalt."
M: "Gaat gebeuren, zeker weten."

Lees meer op www.reumafonds.nl

Met steeds meer succes remmen zogeheten biologische medicijnen - biologicals en biosimilars - de werking van ontstekingseiwitten of afweercellen in het lichaam af.

BIOLOGISCHE MEDICIJNEN

1. WAT IS HET?
Een biologisch medicijn bevat één of meer werkzame stoffen die van nature in het lichaam voorkomen, óf die deze van nature voorkomende stoffen blokkeren. Deze blokkerende middelen worden gemaakt door een lichaamseigen afweerreactie op te roepen, en die afweerstof verder te zuiveren.

2. HOE WERKT HET?
De werkzame stoffen van biologische geneesmiddelen zijn groter en hebben een complexere structuur dan die van niet-biologische geneesmiddelen.

3. WANNEER GEBRUIK JE HET?
Biologische geneesmiddelen worden onder meer gebruikt voor de behandeling van ontstekingsziekten (reuma), kanker en andere aandoeningen.

4. HOE DIEN JE HET TOE?
Biologische geneesmiddelen worden vaak gegeven als injectie of via een infuus.

5. WELKE SOORTEN BIOLOGISCHE REUMAREMMERS ZIJN ER?
- *TNF-alfaremmers*

TNF-alfa is een overactief eiwit bij auto-immuunziektes. Het afweersysteem valt daarbij lichaamseigen cellen aan. TNF-alfaremmers remmen dit TNF-alfa-eiwit.
- *Interleukine-remmers*

Bij reumatoïde artritis zijn verschillende interleukines overactief in het afweersysteem. Dit veroorzaakt ontstekingen. *Anakinra* blokkeert de receptor (het 'sleutelgat') zodat interleukine-1 (de 'sleutel') niet meer kan werken. *Tocilizumab* doet hetzelfde met de receptor voor interleukine-6.
- *B-celremmers en T-celremmers*

T- en B-cellen spelen een belangrijke rol in het afweersysteem, maar kunnen overactief zijn bij reuma. *Abatacept* remt T-cellen, *Rituximab* remt B-cellen.

6. WANNEER KRIJG JE EEN BIOLOGISCH MEDICIJN?
Biologische reumaremmers worden niet zomaar voorgeschreven; het effect van deze medicijnen op de lange termijn is nog niet bekend. Daarnaast zijn ze heel kostbaar (gemiddeld 15.000 euro per patiënt per jaar). Pas wanneer klassieke reumaremmers onvoldoende werken of te veel bijwerkingen geven, kom je in aanmerking voor een biologische reumaremmer.

7. BIJ WELKE VORMEN VAN REUMA KAN HET WERKEN?
- Reumatoïde artritis (RA)
- Jeugdreuma
- Artritis psoriatica
- Ankyloserende spondylitis (ziekte van Bechterew)

8. WANNEER MAG JE HET NIET GEBRUIKEN?
Reumapatiënten die ooit tuberculose hebben gehad, moeten eerst met een ander middel worden behandeld, voordat ze in aanmerking komen voor een biologische reumaremmer. Dit om er zeker van te zijn, dat de tuberculose niet weer actief kan worden.

Revolutie in reuma

Op twee plekken in Nederland wordt gewerkt aan misschien wel de grootste revolutie in strijd tegen artrose. Van de Universiteit Twente komt een injecteerbare pleister die op kapot kraakbeen wordt geplakt en helpt nieuw kraakbeen aan te maken. Dit terwijl een onderzoeksteam in het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) heel ver is met een gel die de pijn en de ontsteking bij artrose laat verdwijnen en kraakbeenschade kan voorkomen.

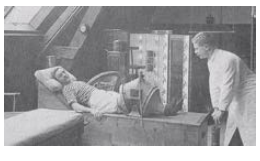
DE BIJZONDERE GESCHIEDENIS VAN HET REUMAFONDS 90 JAAR (EN IETSJE MEER) IN VOGELVLUCHT

1846
Eerste Narcose (ether). Operaties werden een optie.

1890
Eerste heupgewricht uit ivoor geplaatst.

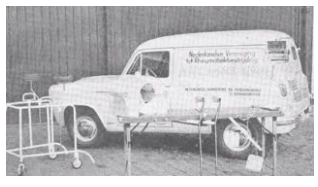
1926
Start Nederlandse Vereeniging tot Rheumatiek-bestrijding. Huisarts Jan van Breemen komt zoveel mensen tegen met ernstige gewrichts-klachten, dat hij reuma een volksziekte noemt.

1928
Inspuiten goudemulsie bij reumatoïde artritis (RA). Goud is nog steeds in gebruik.



1938
Eerste bruikbare metaal-legeringen voor kunst-knieën & -heupen.

1941
Antibiotica uitgevonden. Hulp om infecties bij gewrichts-vervangende operaties te bestrijden.



1947
Eerste inzet van speciale autootjes van de Mobiele Physische Therapie voor thuisbehan-deling van mensen met reuma.

1950
Nobelprijs voor reumatoloog Hench voor zijn inzichten in de bijnier en de ontwikkeling van prednison voor reumatoïde artritis.

1958
Vertrek van de eerste busvakantie naar Hotel Rooding in Valkenburg.

Prof. dr. Marcel Karperien
Foto: Marijn Scheeres

1. UNIVERSITEIT TWENTE

De injecteerbare pleister wordt op kapot kraakbeen geplakt. De pleister beschermt aangetast kraakbeen tegen nieuwe beschadigingen en helpt nieuw kraakbeen aanmaken.

Onderzoeksleider: Prof. dr. Marcel Karperien

"In Twente hebben we bedacht, dat je een pleister moet kunnen plakken over kapot kraakbeen, net zoals je een gewone pleister plakt op een kapotte huid," vertelt professor Karperien. "Een gewone pleister houdt een wond bij elkaar en beschermt die tegen de invloeden van buitenaf. Hetzelfde willen we bereiken met een pleister op kapot kraakbeen."

Vloeibare pleister - Karperien legt uit dat de pleister op kraakbeen bescherming moet vormen tegen de krachten die in een gewricht loskomen bij bewegen. Aangetast kraakbeen wordt zo niet verder beschadigd. De materialen voor de pleister zijn al gevonden. Karperien: "De pleister bestaat uit twee lichaamseigen stoffen die, net als in een tweecomponentenlijm, na menging plakken op het aangetaste kraakbeen. Het is een vloeibare pleister die uithardt."

Juiste bescherming - Het laagje dat ontstaat is sterk genoeg om het kraakbeen te beschermen tegen de krachten in het gewricht. "De twee stoffen vormen een structuur die vergelijkbaar is met die van kraakbeen," vertelt Karperien. "We weten door laboratoriumproeven dat de vloeibare pleister niet alleen goed plakt op bestaand kraakbeen maar ook de juiste bescherming biedt. En we weten ook dat de pleister zorgt voor een omgeving waarin kraakbeen zich kan herstellen."

Veilig - Professor Karperien en zijn team zijn op dit moment druk bezig met de techniek waarmee de vloeibare pleister in het gewricht wordt aangebracht. "Net als een gewone pleister veilig is, willen we dat de vloeibare pleister veilig is. Een orthopedisch chirurg moet de pleister kunnen injecteren tijdens een kijkoperatie. Zo'n operatie is veilig en niet al te belastend voor de patiënt."

Herstel kraakbeen - Met geld van het Reumafonds onderzoekt Karperien de mogelijkheden om de injecteerbare pleister zo goed mogelijk het kraakbeen te laten herstellen. "We voegen cellen aan de pleister toe die voor nieuw kraakbeen zorgen. Dankzij steun van het Reumafonds kan ik onderzoek doen naar de beste manier om kraakbeen te laten aangroeien onder de pleister. Pas als kapot kraakbeen zich kan herstellen, werkt de pleister optimaal. Dan hebben we een mogelijke oplossing voor artrose."

2. UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM UTRECHT

Synerkine is een eiwit dat gemaakt is van twee interleukines. Geen interleukines die geremd moeten worden, maar juist interleukines die goed zijn en soms te weinig in het lichaam voorkomen. Deze synerkine wordt verpakt in een gel ingespoten in het gewricht. Het synerkine remt ontstekingen, kraakbeenschade én pijn. Een totaaloplossing, die zeker voor artrosepatiënten heel belangrijk is. Maar ook voor mensen met chronische pijn kan dit een doorbraak worden.

Onderzoeksleider: Dr. Joel van Roon & professor Erik Hack

Joel van Roon: "Ik onderzoek vooral de ontstekingscomponent bij artrose. Zo ontdekte ik dat de overactieve cellen, die de ontsteking en pijn veroorzaken, door dit medicijn weer tot rust kunnen komen." Synerkine bestaat uit twee gecombineerde eiwitten die ontstekingen, kraakbeenschade én pijn remmen. Eerst werd het medicijn nog te snel afgevoerd door de nieren en de lever. Door 'suikergroepjes' binnen de eiwit-moleculen te veranderen heeft het team ervoor gezorgd dat het medicijn vier keer langer in de bloedbaan blijft en een betere werking heeft. Van Roon: "Door glyco-engineering kunnen wij dit in de komende jaren verder verbeteren waardoor het nog beter in het gewricht blijft. Voor deze lokale toediening is ook de zogeheten slow-release gel ontwikkeld. Het medicijn wordt dan in de gel verpakt en in het aangedane gewricht gespoten, waar het zijn werking langer kan uitoefenen. In het laboratorium werkt de gel op dit moment goed, maar de langzame afgifte in de knieën moet nog worden verbeterd waardoor de synerkine zijn werk blijft doen in de gewrichten."

Lichaam moet eigen werk weer doen - Joel van Roon kijkt in het onderzoek vooral naar de ontstekingscomponent: "Door de samenwerking met dr. Niels Eijkelkamp die zich richt op chronische pijn, ontdekten wij dat bepaalde cellen uit het centrale zenuwstelsel erg lijken op cellen uit het afweersysteem. De cellen bleken overgevoelig te zijn geworden en bleven 'aanstaan', zodat ze pijn en ontstekingen veroorzaken. Synerkine, zo ontdekten wij, zet uit de pas lopende cellen in het immuunsysteem en het zenuwstelsel weer op de goede weg en dat is wat we willen. Namelijk dat uiteindelijk de cellen ofwel het lichaam zelf zijn werk weer gaan doen."

Eerste klinische onderzoek - Van Roon is positief over de onderzoeksresultaten: "De tests in het laboratorium gaan zo goed, dat we het aandurven de volgende stap te zetten. Wij zijn klaar om het op mensen te gaan testen. Dat is makkelijker gezegd dan gedaan. Want eerst moeten wij financiering vinden waardoor we het medicijn in grote hoeveelheden kunnen maken en een klinisch onderzoek kunnen starten."

Wat betekent dit voor de artrose patiënt van nu? - "Als wij eenmaal de fondsen hebben, kan dat snel gaan, maar dan nog praat je al gauw over een aantal jaren voor wij kunnen starten met de test op mensen. De weg is nog lang, maar ik heb goede hoop dat het gaat lukken."

Help ons de grote stap voorwaarts te zetten. Kijk op pagina 9 hoe u kunt helpen.

1960-1970

Meer en meer mensen gaan op verre vakanties naar de tropen. De malariapillen blijken tegen RA te werken. Nog steeds in gebruik. Ontdekking werking methotrexaat uit de oncologie, bij RA en andere vormen van ontstekingsreuma.

1963

Prinses Beatrix opent Jan van Breemen vakantie-centrum Bussum.

1964

Grootschalige start met geld inzamelen voor het Reumafonds met oud papier-acties, duiven-vluchten, grabbeltonnen en nationale loterijen.

1978

Vakantiecentrum Bussum groeide uit z'n jasje. Verhuizing naar en opening opening van nieuw vakantiecentrum Groot in Wapenveld.

1983

Begin van de omslag van het 'rolstoelfonds' naar de grootste financier van onafhankelijk weten-schappelijk reumaonderzoek.

1989

Eerste inzet van anti-TNF, een biological: stof die ingrijpt in de kettingreacties in het afweersysteem waar geen rem meer op zit.

1995

Experimenten met distractie (gedurende 6 weken wordt een gewricht met artrose enkele millimeters uit elkaar getrokken). Later bleek kraakbeenherstel op te treden. De oude veronderstelling uit 1743 van David Hunter (kraakbeen kan niet herstellen) staat sindsdien op de helling.

2014

Lancering kinderpleister: mininaaldjes waardoor injectiespuit niet meer nodig is.

2016

90-jarig jubileum Reumafonds.

Steun met 90 euro

ANITA WITZIER:

“IK HEB REUMA, MAAR REUMA HEEFT MIJ NIET”

Anita Witzier weet als geen ander hoe reuma je dagelijks leven kan beïnvloeden, zelf heeft zij reumatoïde artritis. Anita kreeg in 1999 pijn in haar knie die niet overging. “Mijn knieën werden zo dik dat ik bijna niet meer kon lopen. Ik kreeg medicijnen die goed aansloegen en sindsdien is mijn reuma stabiel.” Maar deze medicijnen werken niet bij iedereen zo goed als bij Anita. En daarom is meer onderzoek naar betere behandelmethoden en medicijnen nodig.

Uw gift maakt het verschil.

3 projecten

HELP REUMA DE WERELD UIT

* JEUGDREUMA

1

"Hoe brengen we de ontregelde T-cellen tot rust die jeugdreuma veroorzaken?"

Jeugdreuma is de verzamelnaam voor gewrichtsontstekingen bij kinderen. Bij 1 op de 1000 kinderen kom het voor. Nederland telt 2.000 tot 3.000 kinderen met jeugdreuma. De T-cel is één van de belangrijkste spelers in het immuunsysteem. Bij jeugdreuma zijn deze T-cellen ontregeld en veroorzaken zij chronische ontstekingen en schade aan gewrichten. Wanneer de stofwisseling van deze ontregelde T-cellen beter in kaart is gebracht komt het ontwikkelen van betere behandelmethoden dichterbij.

Onderzoek van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Onderzoeksleider: Dr. P.J. Coffer.

* ARTROSE

2

"Eerste laboratoriumresultaten: Slimme imitatie van eiwit BMP-7 stopt artrose."

Ruim één miljoen Nederlanders heeft artrose. Deze mensen krijgen te maken met afbraak van hun gewrichtskraakbeen, afname van bewegingsvrijheid en chronische pijn. De voortgang van artrose kan worden vertraagd én voorkomen door het eiwit BMP-7. Het baanbrekende onderzoek van dr. Welting wacht nu om een stap verder te worden gebracht. Zonder financiële hulp is dat onmogelijk.

Onderzoek van het Maastricht UMC+. Onderzoeksleider: Dr. T.J.M. Welting

* REUMATOÏDE ARTRITIS

3

"Disfunctionerende B-cellen mogelijk oorzaak reumatoïde artritis"

Wie reumatoïde artritis (RA) heeft, heeft in feite een auto-immuunziekte. Daarbij valt het lichaam zichzelf aan. Bij sommige patiënten met reumatoïde artritis vallen B-cellen de lichaamseigen eiwitten constant aan. Dr. H.U. Scherer wil met zijn onderzoek een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van nieuwe therapieën, die zich specifieker richten op deze B-cel.

Onderzoek van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Onderzoeksleider: Dr. H.U. Scherer.

STROOK VOOR UW EIGEN ADMINISTRATIE

Op.....

heb ik het Reumafonds gemachtigd om

een gift van

€.....

automatisch af te schrijven

Ik behoud het recht om:

- op ieder moment de machtiging in te trekken;
- binnen 8 weken na afschrijving zonder opgave van redenen door de bank terugbetaling te vorderen.

Incassant ID:
NL32ZZZ404085310000

SEPA MACHTIGINGSKAART

Reumafonds

Ik machtig het Reumafonds tot wederopzegging af te schrijven van mijn rekeningnummer een bedrag van

☐ €90,- of ☐ (in €) ..... per ☐ maand ☐ jaar ☐ éénmalig

Voor project(en) ☐ Jeugdreuma ☐ Artrose ☐ Reumatoïde artritis ☐ Geen voorkeur

van rekeningnummer .....

Geslacht ☐ M ☐ V Voorletters..... Achternaam .....

Straat en huisnummer .....

Postcode ..... Woonplaats .....

Telefoon ..... Geboortedatum .....

Datum ondertekening ..... Handtekening .....

De ingevulde machtiging kunt u in een envelop zonder postzegel zenden aan:
Reumafonds, Antwoordnummer 45276, 1040 WD Amsterdam

161105

“Ik adviseer patiënten twee keer per dag een kwartiertje te wandelen”

HOE HOUD IK KRAAKBEEN GEZOND?

Met zijn onderzoeksteam van het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen ontrafelde dr. Peter van der Kraan een groot misverstand rond artrose. Artrose zou het gevolg zijn van slijtage van het kraakbeen in een gewricht, waardoor je het zoveel mogelijk moet ontzien. Immers, wie het nog meer belast loopt kans op nog meer slijtage. Onzin, zo blijkt. Artrosepatiënten doen er juist goed aan om in beweging te blijven.

“Wanneer mensen hun kraakbeen niet meer belasten gaat het kapot. Denk aan dwarslaesie-slachtoffers, die kunnen niet meer bewegen en binnen enkele weken verdwijnt hun kraakbeen. *If you don’t use it, you lose it*. Zo werkt de natuur.”

“Wij hebben uitgevonden waarom kraakbeen bij artrosepatiënten verdwijnt.”

“Je hebt twee soorten kraakbeen: gewrichts- en groeischijfkraakbeen. In je gewrichten zorgen kraakbeencellen ervoor dat je weefsel goed tegen belasting kan tot je 80ste of 90ste jaar. Op je groeischijven zorgen de kraakbeencellen ervoor dat je tot je 18e jaar blijft groeien. Anders dan het gewrichtskraakbeen, breekt het kraakbeen op de groeischijven vanaf die leeftijd zichzelf af. Zodoende hou je alleen bot over.”

“Vroeger dachten ze dat artrose het gevolg was van slijtage. Als ik het maar niet belast, dan slijt het ook niet verder. Echter, bij artrose is er iets heel anders aan de hand; de gewrichtskraakbeencellen gaan zich namelijk gedragen als groeischijfkraakbeencellen. Die beginnen hun eigen kraakbeen af te breken, waardoor je bot overhoudt in de gewrichten.”

“Wat wij hebben uitgevonden, is dat je de gewrichten juist wel moet belasten. Gewrichtskraakbeencellen scheiden namelijk eiwit af, waarmee gewrichtskraakbeencellen worden gemaakt. Opvallend is dat het eiwit – TGF-bèta – pas bij belasting van het kraakbeen de stofjes aanmaakt.”

“Ouder worden is de grootste risicofactor bij artrose. Vanaf je 40ste gaat het systeem minder goed werken en worden kraakbeencellen minder gevoelig voor het eiwit TGF-bèta. Bij een gewrichtsontsteking verergert het zelfs.”

“Je denkt: ‘Ik moet niet meer bewegen, zo min mogelijk belasting, de pijn…’ Toch is het veel verstandiger om te blijven bewegen. Je hoeft niet de marathon te gaan lopen. Gewoon rustig wandelen. Dat voorkomt namelijk dat nog meer cellen in de war raken en denken dat ze groeikraakbeencellen zijn.”

IN ACTIE!

Naam: Jeroen van Leeuwen
Leeftijd: 24 jaar
Beroep: Net afgestudeerd

Voor wie haal je geld op?
“Mijn vriendin Jhemila heeft reuma. Vorig jaar hebben we ook de singelloop samen gelopen en dat beviel goed.”

Wat voor type reuma?
“Jhemila heeft ongedifferentieerde spondylarthropathieën. In grote gewrichten last van reuma.”

Hoe kwam je op het idee?
“Ik vind het zelf leuk om hard te lopen en de mensen waarmee we gaan, zijn ook vrij sportief. Voor mensen met reuma is dit niet vanzelfsprekend, ook al willen ze wel graag sporten.”

Waarom is het belangrijk?

“We wilden wat voor het Reumafonds doen. Het leek ons leuk om ons daarvoor in te zetten en maatschappelijk bezig te zijn. Tegelijk kunnen we op deze manier meer fondsen werven voor onderzoek naar reuma.”

Uit wie bestaat jullie team?
“Het team bestaat uit totaal vijf familieleden en vrienden. Dit jaar hebben we samen 1960 euro opgehaald.”

Pijn

Stel je niet aan, even doorbijten, het zal wel meevallen en er is altijd wel iemand bij wie het erger is. In Nederland ben je al snel een zeur met pijn. Volgens het Pijn Platform Nederland is ons land zelfs wereldkampioen pijnonderschatting. Ondertussen liegen de cijfers er niet om: 1 op de 5 volwassenen wordt door pijn gegijzeld. Niels Eijkelkamp, onderzoeker bij het Universitair Medisch Centrum Utrecht, doet onderzoek naar de oplossingen.

Breshna Sarwary | Haarlem

Wat gaat er eigenlijk fout bij zoveel pijn?
“Dat proberen we nu te ontrafelen. Waardoor ontstaat pijn? Hoe zit het in elkaar? Dat doen we door menselijke genen en eiwitten te bestuderen die een link hebben met een hoge pijnervaring.”

En waarom kijk je juist naar die aspecten?
“Het leidt ons naar de sleutel, de manier of manieren, om pijn te verzachten.”

Kennelijk lukt dat niet met de bestaande medicatie?
“Klopt. Treurig. 1 op de 5 volwassenen in Nederland heeft een vorm van chronische pijn. Dat zijn meer patiënten dan de patiënten met kanker, hart- en vaatziekten en diabetes (de 3 grootste volksziekten, red.) bij elkaar opgeteld.”

Zowel in menselijk, als maatschappelijk opzicht een drama dus.
“Ja. Ook al ga je niet direct dood aan chronische pijn, het is een enorme last en het beperkt je in het dagelijkse functioneren. Sterker nog, het kan je leven beheersen. Huidige pijnstillers zorgen voor veel bijwerkingen, zoals verhoogde kans op hartfalen.”

Wat vind jij als wetenschapper van deze situatie?
“Idioot en onacceptabel. We zitten in de 21e eeuw; er zijn nauwelijks effectieve medicijnen en nog steeds snappen we maar weinig van chronische pijn.”

Hoe kan dat?
“Te weinig herkenning én erkenning voor de pijn van pijnpatiënten.”

Wat is er nodig om dit te veranderen?
“Goed onderzoek met inzichten die leiden naar oplossingen, waar mensen direct iets aan hebben. Kwaliteit van leven krijgen.”

Artrosepatiënten hebben vaak last van chronische pijn. Nemen jullie dat mee in het onderzoek?
“Sterker nog: in het onderzoek focussen we ons op het zenuwstelsel en het immuunsysteem van mensen met artrosepijn. Ook kijken we naar de verschillen tussen een artrosepatiënt met veel pijn en een patiënt met veel minder pijn.”

Dat betekent concreet?
“We bestuderen verschillende weefsels, onder andere van de knie van artrosepatiënten die een knieoperatie hebben ondergaan.”

Helpt u ook? Vul de bon in op pag. 9.

Sommige artrosepatiënten die een nieuwe heup of knie krijgen blijven toch nog pijn houden. Dat betekent dat pijn ergens anders ontstaat dan in het aangedane gewricht”

Heeft de ene persoon dan gevoeligere zenuwcellen dan de ander?
“Het heeft waarschijnlijk ook te maken met bepaalde stoffen rondom het afweersysteem. Die lijken onze zenuwcellen of te hard aan te zetten, of niet meer goed te kunnen uitzetten.”

> “Nog steeds snappen we maar weinig van chronische pijn”

Dus stel dat die eiwitten zorgen voor meer pijn...
“Dan moeten we een weg vinden om die eiwitten af te remmen zodat de pijn wordt gedempt. Nu krijgen mensen vaak pijnmedicatie die helemaal niet goed werkt omdat ze mogelijk aangrijpen op de verkeerde targets.”

Concreter?
“Het werkt maar bij de helft van de patienten en vaak maar voor 50%.”

Welke resultaten worden er wél geboekt om de pijn te bestrijden?
“Uit ons preklinische onderzoek, in samenwerking met meerdere onderzoeksteams onder leiding van prof. Lafeber, dr. Mastbergen, prof. Hack en dr. Van Roon, hebben we een nieuw eiwit ontwikkeld, synerkine, om aanhoudende pijn te kunnen dempen. (Lees hierover op pagina 7, red.) Dit nieuwe eiwit bestaat uit twee aan elkaar geplakte eiwitten die bepaalde afweerreacties kunnen sturen. Uit ons onderzoek blijkt dat dit nieuwe eiwit ook zenuwcellen uit kan zetten die betrokken zijn bij de detectie van pijn. In het lab werkt dit nieuwe medicijn echt heel goed om chronische pijn te dempen. Dat is hoopvol.”

Waar streef je op een zo kort mogelijke termijn naar met het onderzoek?
“Dat we uiteindelijk pijn bij artrose goed kunnen behandelen en daar zijn we nog niet. En aangezien de voortgang van ons onderzoek sterk afhankelijk is van giften, zijn we heel blij met het Reumafonds. Zij nemen pijn serieus en ondersteunen aandacht en onderzoek eraan, zodat mensen er begrip voor krijgen dat anderen pijn hebben.”

Dus?
“Help ons met een gift om verder te bouwen aan oplossingen voor mensen met chronische pijn. Die pijn moet de wereld uit.”

Wilt u dr. Eijkelkamp helpen om het onderzoek te versnellen? Vul dan de bon op pagina 9 en help met een gift voor het Reumafonds.

FOLLOW-UP
‘Sjaak Afhaak’ oftewel Bram

Bram van der Burgh | Leiden

Het is alweer dik twee jaar geleden dat ik mijzelf vergeleek met ‘Sjaak Afhaak’. En het is nu ook een kleine 2 jaar dat ik klachtenvrij ben. Er zijn veel dingen veranderd en allemaal even positief.

In het filmpje ‘Sjaak Afhaak’ gaf ik aan last te hebben van mijn enkels en tenen en dit belemmerde mij niet alleen lichamelijk, maar ook geestelijk. Na die lastige periode gaat het nu beter dan ooit. Ik heb geen klachten meer, maar slik nog wel medicijnen. Het feit dat ik ‘gezond’ op kan staan, zorgt ervoor dat ik goed kan studeren, kan sporten, naar feestjes kan gaan, relaties kan opbouwen en daar energie in blijven steken en mij dus ook op emotioneel vlak goed voel.

Daarnaast ben ik op mijzelf gaan wonen in Leiden en zit ik in het derde jaar van Toegepaste Psychologie. Buiten school probeer ik mij zoveel mogelijk bezig te houden met ondernemerschap. Ook daar komen veel dingen bij kijken, die met veel klachten erg lastig zouden zijn geweest. Al met al ben ik nu voor elke dag dankbaar wanneer ik klachtenvrij opsta en daar heeft het Reumafonds voor gezorgd. Met in mijn achterhoofd het stemmetje dat altijd zal blijven zeggen dat ik waakzaam moet zijn. Ik geniet dan ook iedere dag en neem niks voor lief.

WORD COLLECTANT

Het Reumafonds zoekt vrijwilligers voor de collecte van 13 t/m 18 maart 2017.

Kent u iemand in uw omgeving die mee wil helpen met de collecte? Of wilt u zelf meehelpen?

Aanmelden kan via vrijwilligers@reumafonds.nl of bel 020 589 64 71.

Collecteren kunt u vrijwel altijd in uw eigen buurt of omgeving doen. Dit kost u twee uurtjes van uw tijd.

Foto: Diederik van der Laan

LAAT UW ERFENIS HELPEN REUMA TE GENEZEN

“Uit ervaring weet ik hoe bijzonder mensen het vinden om iets te kunnen betekenen voor de behandeling en genezing van kinderen en volwassenen met reuma. Want dát is wat een nalatenschap echt kan inhouden.”
- Margriet Westra, notarieel jurist Reumafonds

Wilt u meer weten?
Vraag de brochure aan via nalaten@reumafonds.nl of bel 020 589 64 50 voor een vrijblijvend advies.

4 VAN DE 2 MILJOEN

Tekst: Breshna Sarwary | Foto: Winnie Plantinga

Naam: Nanda Oetomo
Leeftijd: 27 jaar
Beroep: Eigen bedrijf, maakt websites
Reumatische aandoening: Fibromyalgie

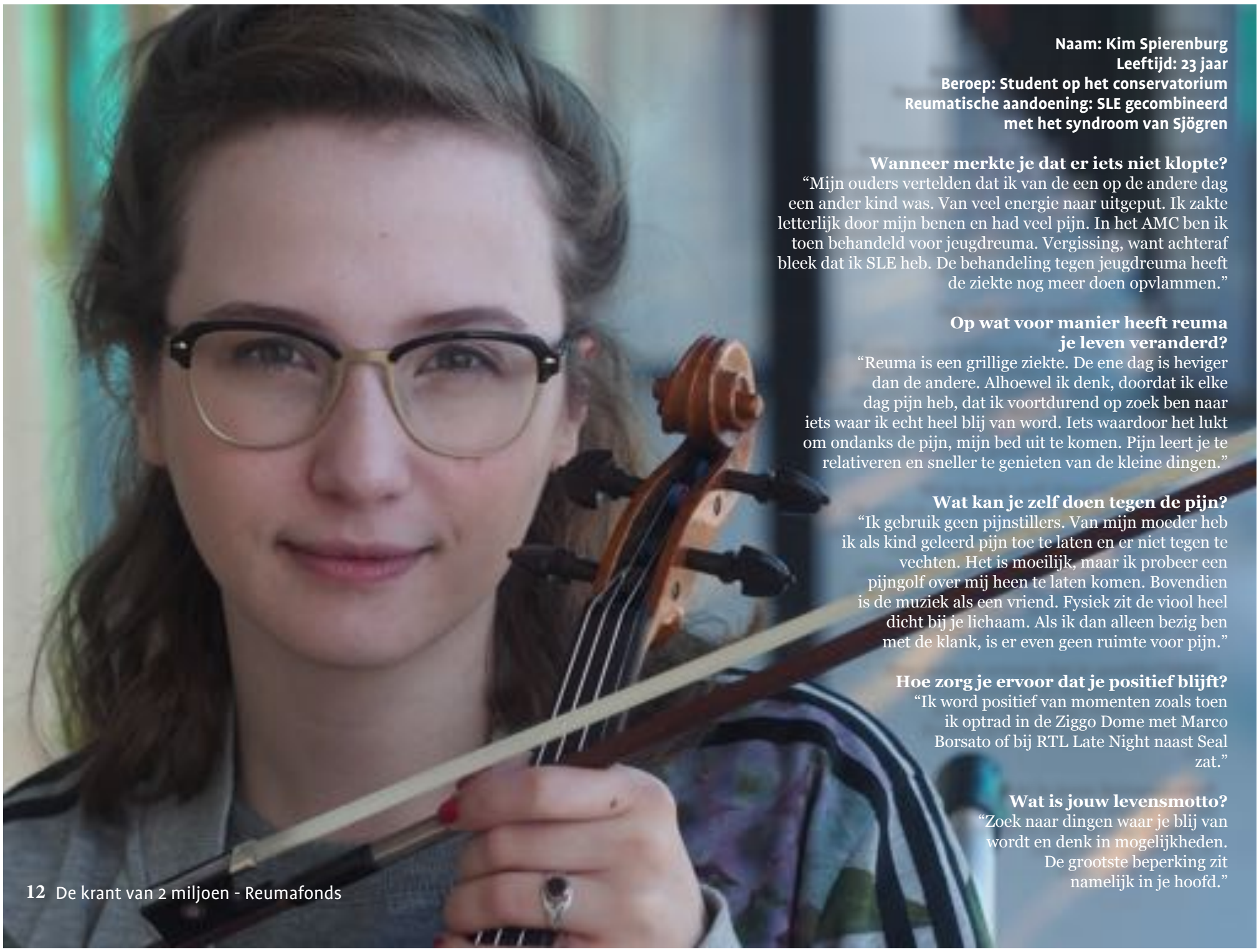
Wanneer merkte je dat er iets niet klopte?
"Op de middelbare school zakte ik vaak door mijn benen en had ik veel vermoeidheidsklachten. En mijn rug, oef. Toen wist ik nog niet waar het vandaan kwam. Op het internet las ik iets over fibromyalgie. Zo kwam ik terecht bij de reumatoloog."

Op wat voor manier heeft reuma je leven veranderd?
"Het was even slikken, toen ik de diagnose kreeg. Mijn moeder heeft MS en ik ben daar een beetje mee opgegroeid. Als je veel tegenslagen hebt, dan leer je daarmee omgaan. Ik heb geleerd om mijzelf er altijd uit te trekken."

Wat kan je zelf doen tegen de pijn?
"Als ik buitenshuis ben geweest, zorg ik dat ik de rest van de dag niks meer hoef te doen. Voor mijn werk achter de computer heb ik een speciale handschoen die ik gebruik."

Hoe zorg je ervoor dat je positief blijft?
"Door bewust leuke momenten in te plannen."

Wat is jouw levensmotto?
"Het leven is kort. Je moet er iets van maken en er zoveel mogelijk uithalen."



Naam: Kim Spierenburg
Leeftijd: 23 jaar
Beroep: Student op het conservatorium
Reumatische aandoening: SLE gecombineerd met het syndroom van Sjögren

Wanneer merkte je dat er iets niet klopte?
"Mijn ouders vertelden dat ik van de een op de andere dag een ander kind was. Van veel energie naar uitgeput. Ik zakte letterlijk door mijn benen en had veel pijn. In het AMC ben ik toen behandeld voor jeugdreuma. Vergissing, want achteraf bleek dat ik SLE heb. De behandeling tegen jeugdreuma heeft de ziekte nog meer doen opvlammen."

Op wat voor manier heeft reuma je leven veranderd?
"Reuma is een grillige ziekte. De ene dag is heviger dan de andere. Alhoewel ik denk, doordat ik elke dag pijn heb, dat ik voortdurend op zoek ben naar iets waar ik echt heel blij van word. Iets waardoor het lukt om ondanks de pijn, mijn bed uit te komen. Pijn leert je te relativeren en sneller te genieten van de kleine dingen."

Wat kan je zelf doen tegen de pijn?
"Ik gebruik geen pijnstillers. Van mijn moeder heb ik als kind geleerd pijn toe te laten en er niet tegen te vechten. Het is moeilijk, maar ik probeer een pijngolf over mij heen te laten komen. Bovendien is de muziek als een vriend. Fysiek zit de viool heel dicht bij je lichaam. Als ik dan alleen bezig ben met de klank, is er even geen ruimte voor pijn."

Hoe zorg je ervoor dat je positief blijft?
"Ik word positief van momenten zoals toen ik optrad in de Ziggo Dome met Marco Borsato of bij RTL Late Night naast Seal zat."

Wat is jouw levensmotto?
"Zoek naar dingen waar je blij van wordt en denk in mogelijkheden. De grootste beperking zit namelijk in je hoofd."

Naam: Paula van der Berg
Leeftijd: 49 jaar
Beroep: Vrijwilligerswerk
Reumatische aandoening: Fibromyalgie

Wanneer merkte je dat er iets niet klopte?
"Sinds mijn elfde jaar heb ik al klachten, maar in 2003 werd ik gediagnosticeerd met Fibromyalgie. Door de behandeling van borstkanker met chemo, ben ik nu bijna geheel klachtenvrij."

Op wat voor manier heeft reuma je leven veranderd?
"Reuma heeft mijn leven niet veranderd, maar ik ben zelf veranderd door de therapieën. Ik heb veel inzichten gekregen na mijn zware depressie. Toen ik kaal was en mijn borst eraf was, toen kreeg ik pas zelfvertrouwen. Als je zorgen hebt, kan je het ook omdraaien. Ik heb het als een uitdaging opgepakt."

Wat kan je zelf doen tegen de pijn?
"Mijn grenzen bewaken. Nu slik ik niks meer, maar als ik een pijntje voel, dan weet ik dat ik rust nodig heb. Voorheen nam ik een pil, en ging ik door. Ik was vrij hard voor mezelf."

Hoe zorg je ervoor dat je positief blijft?
"Ik ben mijn eigen beste vriendin geworden. Voorheen zat ik altijd in een slachtofferrol en nu leef ik. Ik klim, doe aan fietstochten en loop lekker veel buiten om het zonlicht te vangen. De rolstoel is de deur uit. En uiterlijke verzorging, extra mooie kleding en make up maken het gevoel al heel anders."

Wat is jouw levensmotto?
"Een dag niet gelachen is een dag niet geleefd."

Naam: Coco Broeken
Leeftijd: 29 jaar
Beroep: Fotografe en beeldredacteur
Reumatische aandoening: Reumatoïde artritis

Wanneer merkte je dat er iets niet klopte?
"Na mijn zwangerschap. Zes jaar geleden. Mijn knieën, handen en voeten waren heel pijnlijk. Vooral 's nachts. Ik kon moeilijk mijn bed uitkomen."

Op wat voor manier heeft reuma je leven veranderd?
"Het dwingt mij beter voor mijzelf te zorgen. Vroeger ging ik veel meer over mijn grenzen heen. Ik kon eindeloos doorgaan. Ik eet nu goede voeding, sport en beweeg veel en houdt stress zo laag mogelijk."

Wat doe je zelf tegen de pijn?
"Ik volg al een aantal jaar een dieet zonder suikers, geen cafeïne en geen zuivel en geen rood vlees. Daardoor blijven de waarden lager. Ik zorg dat ik niet teveel doe op een dag en zorg voor rustmomenten. Ik sport vier keer in de week."

Hoe zorg je ervoor dat je positief blijft?
"Heel eerlijk; soms baal ik. Zoals de afgelopen dagen. Het hoort er allemaal bij, denk ik. Het lastigste vind ik de wetenschap dat het nooit meer beter wordt."

Wat is jouw levensmotto?
"*Don't let the fear of falling keep you from flying*. Dat je angst keer op keer zo groot is dat het je weerhoudt te leven. Je hebt nou eenmaal de beperking, maar je bent de beperking niet."

WAAROM KINDEREN VIEZE HANDEN MOETEN KRIJGEN

Ingrid Lether | Amsterdam

Reumatoïde artritis is een zogenaamde auto-immuunziekte. Je afweer (immuun) herkent je eigen (auto) lichaam niet meer als 'goed' en valt het aan.

Je afweersysteem is de beveiligingsdienst van je lichaam. Je eigen cellen zijn OK en moeten worden beschermd tegen indringers van buiten, zoals bacteriën en virussen. Die moeten onschadelijk worden gemaakt. Dat luistert heel nauw, want een bacterie ziet er op het eerste gezicht eigenlijk net zo uit als een witte bloedcel.

Het 'moderne' afweersysteem is echter heel efficiënt en werkt op het scherpst van de snede. Wij zijn namelijk voor een groot deel de nakomelingen van de mensen die de pestepidemieën van de Middeleeuwen hebben overleefd. En daar moest je een heel goed afweersysteem voor hebben.

Als je geboren wordt, krijg je van je moeder al een setje instructies en wat wapens (afweerstoffen) mee, om je eigen beveiligingsdienst op te zetten. Afweren moet je leren, en daarom worden baby's van ieder virusje dat ze tegen komen ziek. En oefening baart kunst, en daarom zijn vieze handjes helemaal niet zo erg. Hoe vaker kinderen 'indringers' tegen komen, hoe beter het afweersysteem het verschil tussen goed en kwaad leert kennen. Een té schone leefomgeving maakt de afweer onvoldoende voorbereid, en kan tot gevolg hebben dat de afweer eigen cellen niet meer herkent als goed en aan gaat vallen.

> "Een bacterie ziet er op het eerste gezicht eigenlijk net zo uit als een witte bloedcel"

Maar, als je afweer in je jeugd té vaak grote infecties heeft moeten bestrijden, kan het ook voorkomen dat het systeem ontregelt. Dan komt je afweer zó op scherp te staan, dat het verschil tussen 'eigen' en 'niet-eigen' ook niet meer goed herkend wordt. Ook dan kunnen de goede cellen aangevallen en gedood worden.

Er is dus een precair evenwicht tussen voldoende uitdaging voor je afweersysteem om actief te blijven (af en toe vieze handen is helemaal niet zo erg) en teveel aanvallen van ziekteverwekkers. Gelukkig kunnen we tegen veel ernstige kinderziektes dan ook vaccineren. Dat is niet alleen belangrijk om kinderen niet ziek te maken, maar ook belangrijk om de afweer wél te trainen, maar niet te overprikkelen met échte ziektes.

Daarnaast wordt het de afweer natuurlijk ook niet makkelijk gemaakt, want we moeten ook eten en drinken. En aangezien we niet onszelf opeten, komt dat eten allemaal van buitenaf, en is dus potentieel gevaarlijk. Dus je afweer moet ook weten: dat boterhammetje met kaas mag, maar die bacterie daar die mee wil liften, die is niet welkom. Ga er maar aan staan, als afweercel. En we kunnen die cel daarbij helpen door af en toe een gezonde vieze prikkel te geven.

GROTE STAP
Brug naar samen beter behandelen

Denk groot, begin klein en beweeg snel. Dat is de mentaliteit waarmee het Reumafonds de volgende grote stap wil maken in de bestrijding van reuma. We starten deze maand met een nieuw behandelnetwerk ARCH: Arthritis Research and Collaboration Hub, waarin alle kennis en expertise worden gebundeld rond zeldzame reuma-aandoeningen, de zogeheten systeemziekten. Daarmee brengt het Reumafonds structuur in de versnipperde zorgaanpak van dit moment.

Breshna Sarwary | Haarlem

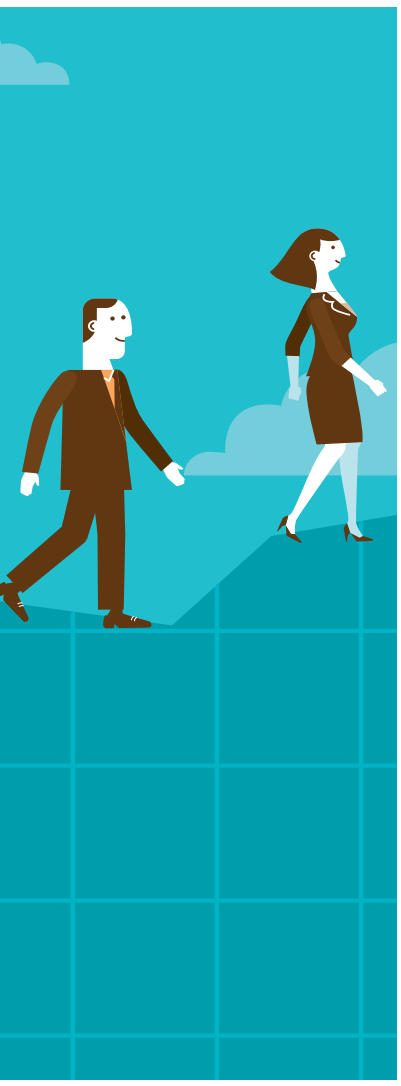
Zeldzame reumatische aandoeningen zoals het syndroom van Sjögren, de ziekte van Behçet, lupus en sclerodermie, worden in de regionale ziekenhuizen vaak laat herkend, omdat ze zo zeldzaam zijn. De ervaring met de behandeling is in deze lokale ziekenhuizen om diezelfde reden ook minder groot. "Het is prettig voor de patiënt om zorg in de directe omgeving te krijgen," zegt Lodewijk Ridderbos, directeur van het Reumafonds. "Maar die zorg is niet altijd optimaal, en ook niet in elk ziekenhuis hetzelfde. Dat willen we graag veranderen, zodat iedere patiënt met een zeldzame aandoening snel gediagnosticeerd wordt, en de nieuwste en beste behandeling krijgt. In het eigen ziekenhuis." Samen met tientallen wetenschappers uit het binnen- en buitenland is Ridderbos initiatiefnemer van ARCH.

De beste expertise bij elkaar
Het landelijke samenwerkingsverband ARCH begint klein. Met één zeldzame aandoening, sclerodermie. Artsen in alle ziekenhuizen kunnen voor patiënten met sclerodermie begeleiding en advies vragen van dit expertisecentrum. De patiënt wordt dan behandeld door de eigen reumatoloog en een expert in het ARCH-netwerk. Door een innovatieve ICT-aanpak worden de juiste mensen met elkaar verbonden en worden data *real time* geïnterpreteerd. "Dit betekent in de praktijk dat de arts, die normaal gesproken misschien één nieuwe patiënt met sclerodermie ziet in een jaar, en er misschien in totaal vijf onder behandeling heeft, er nu niet meer alleen voor staat. Met ARCH kan hij via het netwerk van specialisten gebruik maken van de best denkbare expertise in de zorg. Dat verhoogt de kwaliteit van de behandeling voor patiënten."
Later zullen binnen ARCH ook expertisecentra voor andere zeldzame reuma-aandoeningen worden gevormd.

De beste zorg, dichtbij huis
Het Reumafonds ziet ARCH als een belangrijke stap in de strategie om de verbindende factor te vormen in de strijd tegen reuma. Bovendien kunnen er nu ook antwoorden worden gevonden op vragen die eerst niet konden worden beantwoord, omdat de infrastructuur ontbrak of patiëntengegevens niet werden gedeeld. Want de databank van ARCH zal ook een bron zijn voor nieuw onderzoek. Alle nieuwe inzichten worden bovendien verwerkt in nieuwe richtlijnen, waardoor iedereen met een zeldzame reumatische aandoening wordt behandeld op de best denkbare manier. "Alles draait om de beste zorg voor de patiënt," meent Ridderbos. "Die blijft bij ARCH overigens dichtbij huis. In het eigen ziekenhuis, maar via het expertisecentrum is er veel direct contact mogelijk met toponderzoekers en behandelaren."

Droom: wereld zonder reuma
In juni 2018 moet de eerste patiënt binnen de structuur van ARCH worden behandeld en voor 2026 moet er een landelijk expertisecentrum zijn voor alle zeldzame reumatische aandoeningen. Ridderbos. "Met de investering van het Reumafonds kan de organisatie snel meters maken. Moet ook. We willen een wereld zonder reuma. Met ARCH zetten we een belangrijke stap in die richting."

“Alles draait om de beste zorg voor de patiënt. Die blijft in het eigen ziekenhuis, maar via het expertisecentrum is er veel direct contact mogelijk met toponderzoekers en behandelaren.”



Patiënt staat centraal - Hoe gaat de zorg er vanaf juni 2018 uitzien in de ARCH-structuur?

Stap 1.
Patiënt met - een vermoeden van - sclerodermie komt voor behandeling bij zijn of haar - lokale - reumatoloog.

Stap 2.
Patiënt geeft toestemming om onderdeel te zijn van behandelnetwerk ARCH.

Stap 3.
Reumatoloog deelt alle relevante patiëntgegevens binnen de infrastructuur van ARCH met een expert op het gebied sclerodermie.

Stap 4.
Expert beoordeelt de patiënt op basis van beschikbare gegevens.

Stap 5.
Expert maakt - indien nodig - een afspraak voor een (video-) consult.

Stap 6.
Expert bepaalt samen met patiënt en behandelend reumatoloog het behandelplan volgens landelijk overeengekomen *best of care*-richtlijnen.

Stap 7.
Reumatoloog en expert behandelen patiënt volgens plan.

Stap 8.
Patiënt wordt lokaal behandeld in zijn eigen ziekenhuis. Door de inzet van online tools en communicatie tussen expert, arts en patiënt kan het reizen tussen de verschillende centra tot een minimum worden beperkt.

Stap 9.
Patiënt en behandelaar voegen regelmatig gegevens toe in het gedeelde patiëntendossier waarvan de patiënt eigenaar is. Dit kan via een online dashboard.

Stap 10.
Patiënt, behandelaar en expert kunnen de *real life* uitkomsten van de behandeling online inzien en vergelijken met andere gegevens uit het landelijke netwerk om de beste behandeling te kiezen.

Onderzoek naar het afweersysteem

Op verschillende fronten wordt momenteel onderzoek gedaan naar het reguleren van het afweersysteem bij inflammatoire reumatische aandoeningen. Elk onderzoek kent een verschillende invalshoek, opzet en verwachte uitkomst. In dit interview krijgt u in één oogopslag drie toonaangevende onderzoeken te lezen.

WIE BENT U?	Willem van Eden. Ik ben arts en hoogleraar Immunologie in Utrecht. Bij reumatische ziekten spelen antilichamen en andere eiwitten een rol. We proberen erachter te komen hoe die precies werken.	Ik ben professor dr. Bart Roep. Ik ben immunoloog bij het LUMC en de City of Hope in California.	Rene Toes. Ik ben arts en hoogleraar Immunologie in Utrecht. Ik bestudeer hoe ons afweerapparaat functioneert en waarom het soms ontspoort.
WAT IS UW INVALSHOEK BIJ UW ONDERZOEK NAAR IMMUUNREGULATIE?	Ontsteking, zoals die in gewrichten, leidt tot stress voor het weefsel. Onder die stress produceren cellen zogeheten heat shock eiwitten (HSPs). Wij willen in RA-patiënten de regulerende cellen versterken die deze eiwitten herkennen en zo tolerantie voor ‘eigen’ cellen verkrijgen.	Ik wil het afweersysteem niet onderdrukken - zoals dat met de huidige medicatie wel gebeurt - maar het juist leren hoe het het eigen weefsel kan beschermen, in plaats van het aan te vallen - zoals bij een auto-immuunziekte: reuma of type 1 diabetes.	Mijn invalshoek is de aanleiding van reuma te vinden en die teniet te doen zodat genezing mogelijk wordt. Veel ontstekingen zijn tijdelijk en gaan vanzelf over. Als een ontsteking niet over gaat dan komt dat omdat de aanleiding van ontsteking aanwezig blijft.
EN WAAROM?	Dit is de aangewezen manier om het immuunsysteem weer terug te brengen in de oorspronkelijk, tolerante staat. De vandaag gebruikte therapieën zijn gericht op het onderdrukken van ziekte. Bij het stoppen van medicatie komt de ziekte terug. Onze benadering moet leiden tot een permanente, geneesmiddel-vrije genezing.	Het afweersysteem beschermt ons dagelijks tegen infecties en kanker. Je moet dus zeer zorgvuldig omgaan met deze natuurlijke bescherming, als je therapie wilt plegen als ziekte-interventie, en het niet zomaar onderdrukken met medicijnen.	De meeste geneesmiddelen verminderen de symptomen van ziekte zonder de oorzaak aan te pakken. De ambitie is om de oorzaak van ziekte weg te nemen.
WELKE INFORMATIE MAG U EIGENLIJK NOG NIET DELEN UIT HET ONDERZOEK, MAAR DOET U TOCH ALVAST?	Samen met de reumatologie-afdeling van het UMCU zijn wij een klinische proef aan het voorbereiden. Daarbij worden cellen van RA-patiënten buiten het lichaam tolerant gemaakt, opgeladen met een HSP-peptide, en daarna teruggegeven. Met deze ‘cel therapie’ verwachten we een zogeheten *‘proof-of-concept’* te krijgen.	Met mijn celtherapie proef bij mensen met type 1 diabetes weten we nu al dat het haalbaar en dragelijk is op de korte termijn. Nu maar afwachten of dat zo blijft, en of het de auto-immuunziekte remt, ook bij reuma.	We kunnen sinds kort de ontspoorde afweercellen die bij RA-patiënten voorkomen heel specifiek zichtbaar maken. Omdat we deze cellen nu kunnen ‘zien’, kunnen we ze ook beter gaan begrijpen en erachter komen waarom ze zijn ontspoord.
WANNEER IS UW ONDERZOEK AFGEROND EN MET WELK RESULTAAT?	Het onderzoek is afgerond zodra we het resultaat van het eerste klinische experiment hebben. Vervolgens zal dit concept kunnen worden uitgewerkt tot een immuunmodulatie vaccin. Een therapeutisch vaccin tegen reuma. En op termijn wellicht ook een preventief vaccin.	Mijn onderzoek is pas afgerond als we mensen kunnen genezen.	Op de lange termijn: wanneer we de oorzaak van RA begrijpen en weg kunnen nemen.

Mijn naam is Clara (34), rechercheur van beroep en een echt buitenmens. Ik ben getrouwd met Dennis, en moeder van Mike (6) en Joey (4). Mijn grootste passie is zwemmen en ik loop graag hard met mijn oudste zoon. Hoewel dit door de vele ontstekingen op het moment niet gaat.

BOEKJE OPEN - PIJN

Sinds januari 2016 had ik ontstekingen aan de vingers van mijn rechterhand. Na onderzoeken in het ziekenhuis kreeg ik de diagnose reuma. De medicijnen leken aan te slaan en dus ging ik door met alles wat ik voorheen deed. Helpen op school, werken, sporten, gek doen in de speeltuin met de jongens, spontaan in de auto stappen en een paar dagen naar Zuid-Frankrijk gaan met de knullen. Helaas kwam ik mezelf tegen en waren vervolgens al mijn gewrichten aan de rechterkant van mijn lijf ontstoken. De reuma werd onomstotelijk vastgesteld. Alleen hoe het behandeld gaat worden is nog niet bekend. 'Gelukkig' waren mijn vingers erg opgezet toen ze ontstoken waren. Dat maakte het makkelijker om uit te leggen aan de jongens. Het is dan visueel. Mijn oudste zoon reageert heel zorgzaam en soms erg bezorgd. Hij vraagt regelmatig of ik nog pijn heb, of hij moet helpen, dat ik voorzichtig moet doen met mijn hand. Hij is ook bezorgd omdat het nooit meer overgaat. Hij houdt soms te erg rekening met mij en kan te bezorgd zijn voor zo'n klein ventje. Soms heb ik er spijt van dat ik zo eerlijk ben geweest tegen hem hierover.

Alles ging voor mij in een razend tempo. Van een gezonde sportieve vrouw, naar een vrouw met beperkingen. Op dat moment voor mijn gevoel heel veel beperkingen. Om voor mezelf toe te geven dat ik niet alles 'gewoon' kan, is moeilijk. De balans weer vinden tussen wat ik wel kan en wat ik niet kan. Op het werk denkt mijn leidinggevende gelukkig mee. Hij vindt het werk belangrijk, maar ook het gezin. Er zijn dagen dat ik gewoon de hele dag werk, en er zijn dagen dat ik maar een paar uur werk.

Gelukkig neemt mijn man in huis veel werk uit handen. Maar ook mijn oudste helpt waar hij kan. De broek van zijn broertje dichtmaken in de ochtend als mijn handen nog te stijf zijn om hem goed te helpen met aan kleden. Zakjes open maken voor me, als mijn vingers even weigeren... Kleine dingen, van hele grote waarde! Toen ik dit verhaal schreef had ik net de bevestiging van de diagnose gekregen en bleken de medicijnen op dat moment niet te werken. De reumatoloog gaat uit van Artritis Psoriatica. Sinds een week heb ik methotrexaat gekregen. Het duurt 6 tot 12 weken voordat deze medicijnen werken. Ik hoop dat dit wel werkt en dat het de reuma onderdrukt. Dat ik de balans zal vinden. Want accepteren dat mijn lichaam voor altijd gebrekkig is, dat lukt me nog niet.

Lees meer verhalen op: http://boekjeopen.reumafonds.nl

JUBILEUMSIERAAD

Voor veel mensen met reuma is het lastig om een sieraad om te doen; het gepriegel om de sluiting vast te maken weerhoudt mensen vaak om een sieraad te dragen.

Maar zelfs als je handen wél goed werken kan het lastig zijn. CLIC by Suzanne heeft een oplossing!

Kijk op www.reumafonds.nl/Clic
of bel 020 589 64 64 en vraag naar Leontine.

Wilt u Vriend van het Reumafonds worden?

Wilt u zich - voor circa 6 uur in de week - inzetten voor een wereld zonder reuma?

We zoeken:
* Een actieve voorzitter
* Actieve bestuursleden
* Actieve vrienden

De profielen voor deze vacatures vindt u op de website onder:
www.reumafonds.nl/vriendenvanhetreumafonds
Of bel 020 589 64 64 en vraag naar Leontine.

VAN PERIODIEK SCHENKEN PROFITEERT IEDEREEN

Het kan uw buurvrouw, een collega of een willekeurige voorbijganger zijn op straat. Zo'n 2 miljoen mensen kampen dagelijks met de pijn van reuma. Voor hen zetten wij ons in. Om hun leven dragelijker te maken. En ondertussen zoeken we via wetenschappelijk onderzoek naar een échte oplossing.

U kunt meerjarig wetenschappelijk onderzoek ondersteunen met periodiek schenken.

Per 1 januari 2014 zijn de belastingregels rond schenken via periodieke giften veranderd. Alle periodieke giften die u via een onderhandse overeenkomst geeft, zijn fiscaal aftrekbaar. In zijn geheel. Een notariële akte is daarvoor niet nodig.

Meer info en direct regelen:
www.reumafonds.nl/periodiekschenken

Wandelt u mee door verlicht Amsterdam?

Als VIP deelnemen aan de feestelijke en bijzondere **Amsterdam Light Walk 2016** (15 km), en daarmee het Reumafonds steunen?

Beperkt aantal kaarten **OP = OP!**

Di. 27 dec. 2016, va. 16:30 uur

Meer informatie en inschrijving:
mail naar **actie@reumafonds.nl**

Amsterdam Light Walk

Officieel partner ALW16: Reumafonds

COLOFON
Beschermvrouwe - Prinses Beatrix
Ambassadeur - Anita Witzier

www.reumafonds.nl
info@reumafonds.nl
020 589 64 64

https://twitter.com/reumafonds
https://facebook.com/reumafonds
http://youtube.com/reumafonds

Jaarverslag 2015:
http://nieuws.reumafonds.nl

Doneer online via:
https://actie.reumafonds.nl

NL86 RABO 0123 0400 00
t.n.v. Reumafonds, Amsterdam
o.v.v. "Jubileum"
KvK-nummer 40408531
erkend als ANBI

Concept: thepublisherswife

Disclaimer: Aan deze krant kunnen geen rechten worden ontleend. Bij de samenstelling van deze uitgave is de inhoud met de grootste mogelijke zorg tot stand gekomen. Echter, cijfers en/of informatie kunnen in bepaalde gevallen achterhaald zijn bij het ter perse gaan van deze krant.