

ReumaNet Magazine

MAGAZINE OVER REUMATISCHE AANDOENINGEN EN AANVERWANTE ZIEKTEBEELDEN



NUMMER 3
Driemaandelijks
December 2008, januari, februari 2009
Afgiftekantoor: Brussel X
ReumaNet Magazine
Erkenningsnummer: P801179

François Dessy Dierenarts: zeker, patiënt: misschien



HET PLAN
'CHRONISCH
ZIEKEN':
TEKST EN UITLEG
VAN MINISTER
LAURETTE ONKELINX



➤ MIJN AUTO EN IK
DE NUTTIGE ROL
VAN HET CARA

➤ KINDERWENS
TUSSEN STATISTIEK
EN REALITEIT

➤ PROF. MICHEL GOLDMAN
WELKE RICHTING
GAAT HET ONDERZOEK UIT?

PATIËNTENENQUÊTE 2008 PIJNBELEVING EN PIJNBEHANDELING

Georganiseerd door ReumaNet met de steun van Pfizer

Bij patiënten met: reumatoïde artritis, spondylitis ankylosans, fibromyalgie, chronische inflammatoire bindweefselziekte, psoriasis artritis

➤ 1624 Vlaamse patiënten vulden de enquête in

BEVINDINGEN:

- 3 op 4 patiënten heeft dagelijks pijn
- Vermoeidheid is bij nagenoeg alle patiënten prominent aanwezig
- Persoonlijke behandelingskost is bij meer dan 1 op 4 patiënten een groot probleem

VERWACHTINGEN VAN DE PATIËNT:

- De helft van de patiënten vraagt dat de arts het gesprek over pijn start

Voor meer info, contacteer de deelnemende patiëntenorganisaties:



2008-BE-57



Biotechnology
Patient Care Support
Manufacturing & Export
Research Grants
Employment & Investments
Novel Therapies

Working to earn your trust, every day

Working to earn your trust is the foundation for transforming the way Schering-Plough acts.

We know that earning your trust demands hard work, sharp execution, integrity and transparency. We are committed to this in every aspect of our business.

In Belgium too, the people of Schering-Plough are creating a new kind of health care company offering you their best in many therapeutic fields, in manufacturing, distribution, research, services and information.



Pijn vraagt meer aandacht

Het goede nieuws vooraan. De meerderheid van de patiënten met een inflammatoire, reumatische aandoening is tevreden over zijn behandeling. Bij patiënten met reumatische artritis scoort de behandeling zelfs een tevredenheid van 80%*.

Toch lijden nog altijd minstens 3 patiënten op 4 dagelijks pijn. Velen ervaren pijn op praktisch elk moment van de dag en over het ganse lichaam.

Een bijzonder onrustwekkende vaststelling. De meeste patiënten mogen dan hebben leren leven met deze ongewenste 'gezel', toch heeft hun lichamelijk lijden een aanzienlijke impact op hun leef- en werksituatie. **Vandaar dat er dringend meer aandacht nodig is voor pijn en pijnbestrijdingsmiddelen.** Een opdracht voor patiëntenorganisaties en de medische wereld.

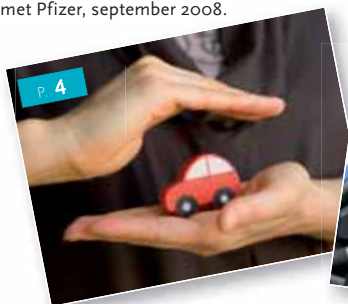
Minstens 3 op
de 4 patiënten
hebben
elke dag pijn

Hoe? Allereerst door artsen aan te sporen om de pijnproblematiek te bespreken met hun patiënten. De helft van de patiënten is daar vragende partij voor. Er is ook meer onderzoek nodig naar vermoeidheid. Die blijft immers het belangrijkste nevensymptoom bij patiënten, maar tegelijk het minst bekende en bestudeerde.

Wordt 2009 het jaar van de pijnbestrijding? Dat is in elk geval wat we u van harte toewensen. □

ReumaNet en CLAIR ◀

* Uit de pijnquête in opdracht van ReumaNet en in samenwerking met de vzw Reuma in Beweging en met Pfizer, september 2008.



VAN DAG TOT DAG

- ◀ **Administratie en financiën** 4
Minister Laurette Onkelinx geeft tekst en uitleg bij het nieuwe plan 'Chronisch zieken'
- ◀ **In de praktijk** 8
Rijden: ja, maar hoe? Afspraak in het CARA, het Centrum voor Rijgeschiktheid en voertuigAanpassing

ZE PRATEN EROVER

- ◀ **Interview patiënt** 6
François Dessy
"Ik praat er nooit over met mijn cliënten, want niets mag me hinderen in mijn werk"
- ◀ **VIP** 17
Lionel Comole
"De autosport geeft zin en avontuur aan mijn leven. Ik kan er me volop in uitleven en mijn dromen waarmaken"

DE MEDISCHE KANT VAN DE ZAAK

- ◀ **Dossier gezondheid** 12
Ontmoeting met prof. Michel Goldman, directeur van het Institut d'Immunologie Médicale
- ◀ **Gezondheidsvraag** 20
Kinderwens en angst voor ziekteoverdracht: welke risico's? Welke hoop?

CLAIR-ReumaNet Magazine

is een publicatie van

ReumaNet vzw

Tervuursevest 23 bus 101
3001 Heverlee
Tel: 0478/82 78 96 - Fax: 016/62 10 08
E-mail: info@reumanet.be

en CLAIR asbl

Chauny 10
7520 Templeuve
Tel: 0477/31 76 81 - Fax: 069/35 25 27
E-mail: info@clair.be

Verantwoordelijke uitgever:

Sylviane Duthoit
Chauny 10
7520 Templeuve

Met de steun van:

Abbott, Bristol-Myers Squibb Belgium, Pfizer,
Roche, Schering-Plough, Wyeth

Ontwerp en realisatie: VI IO

V&V Communication Company nv
Ducpétiauxlaan 123
1060 Brussel
Tel: 02/640 49 13 - Fax: 02/640 97 56
E-mail: jl@vivio.com - pv@vivio.com

Redactiecoördinatie:

Julie Luong

Eindredactie:

Claudine De Kock

Aan dit nummer werkten mee:

Jonathan Barbier, Aurélie Bastin, Grégory Escoufflaire,
Stéphanie Kopolwicz, Julie Luong, Pieter Segaert

Leescomité:

> Voor de verenigingen:
Caddy Delhove-Droulez, Sylviane Duthoit,
Walter Vermeylen

> Voor de KBVR/SRBR:

Pr Patrick Durez, Pr Rene Westhovens,
Dr Valerie Aenderkerke, Dr Céline Brasseur,
Dr Jean-Pierre Brasseur, Dr Luk Corluy,
Dr Griet De Brabanter, Dr Filip Lensen, Dr Anne Peretz,
Dr Nancy Van den Bossche, Dr Klaas Vandevyvere

Ontwerp en lay-out: Marie Bourgeois, Marie Lemaire, Gilles Lenoble

Foto's en illustraties: Laetizia Bazzoni, Corbis,
Fotolia, Istockphoto

Druk: Nevada-Nimifi

Oplage: 8.000 exemplaren

Rechtstreeks vanuit het kabinet van de minister van Volksgezondheid

Toegankelijker zorg voor chronisch zieken

Deze maatregel zal het plafond van de MF verlagen



© Jean-Louis Andevins

Voor minister van Volksgezondheid Laurette Onkelinx waren chronisch zieken tot nog toe dé vergeten groep in onze gezondheidszorg. Om die lacune op te vullen, werd er een groot meerjarigenplan 'Chronisch zieken' uitgewerkt. De eerste tastbare resultaten zullen vanaf 2009 voelbaar zijn, dankzij een jaarbudget van 50 miljoen euro. De minister geeft speciaal voor ons tekst en uitleg bij enkele onlangs goedgekeurde maatregelen.

Stéphanie Kopolwicz ◀

“Eén van de belangrijkste prioriteiten van dit plan is de erkenning van chronisch zieken”, zo begint de minister van Volksgezondheid haar toelichting. “Die statuuterkenning is niet alleen zeer belangrijk voor de patiënt, maar houdt ook de automatische toekenning in van bepaalde voordelen. Mijn andere hoofddoelstelling

is: de problematiek van chronisch zieken blijvend onder de aandacht brengen. De patiënt mag immers niet lijden onder de opeenvolgende ministerwissels.” Dat alles moet concreet leiden tot de oprichting van een Observatorium voor chronisch zieken en tot een uniek loket. Dat zal de administratie sterk vereenvoudigen en chronisch zieken belangrijke tijdwinst opleveren.

DE MAXIMUMFACTUUR: EVEN HET GEHEUGEN OPFRISSEN

In de Belgische gezondheidszorg bestaat er een systeem – de zogenaamde maximumfactuur – waardoor verzekerden niet langer zelf moeten opdraaien voor hun medische kosten zodra die een zeker plafond hebben bereikt. Concreet: bij elk doktersbezoek of elke aankoop van geneesmiddelen die onder het MF-systeem vallen, wordt het bedrag dat niet terugbetaald wordt door het ziekenfonds en dat u zelf moet financieren, toegevoegd aan een kleine persoonlijke teller. Afhankelijk van uw inkomen en uw statuut wordt er een plafond vastgelegd voor die teller. Zodra dat plafond is overschreden, worden uw remgeldbijdragen betaald door uw verzekeringsinstelling, op nationaal niveau.

EEN VERLAAGD PLAFOND

In het kader van de nieuwe maatregelen van het plan 'Chronisch zieken' dat we in dit artikel voorstellen, zal het plafond van de maximumfactuur verlaagd worden voor personen die het statuut van chronisch zieke hebben. Bovendien zullen sommige geneesmiddelen opgenomen worden in het MF-systeem, terwijl dat vroeger niet het geval was. Maar zelfs als u niet aan dat plafond komt, hebt u toch recht op hogere terugbetalingen van uw medische behandelingen en uw geneesmiddelen, dankzij een ander luik van het plan.

Ook paramedische prestaties zullen voortaan beter terugbetaald worden

Veranderingen in de maximumfactuur (MF)

« “Koopkracht is voor iedere burger een zeer belangrijke bekommernis, maar vooral voor chronisch zieken”, vervolgt Laurette Onkelinx. “Vandaar dat we voor 2009 boven op de 10 miljoen extra die we al uitgetrokken hadden voor 2008, nog eens 10 miljoen vrijgemaakt hebben voor de maximumfactuur van chronische patiënten. De wettelijke basis van die maatregel is vastgelegd tijdens de ministerraad van vandaag (7 november, nvdr), in het kader van de programmawet bij de begroting.” Deze maatregel zal het plafond van de MF verlagen, en ervoor zorgen dat gezinnen met minstens één chronisch zieke hun medische uitgaven veel sneller voor 100% terugbetaald krijgen. De uitgavenplafonds voor de ‘chronische’ MF zullen in de loop van de komende maanden definitief vastgelegd worden via een Koninklijk Besluit.

Een nieuwe regeling voor niet-terugbetaalde geneesmiddelen

« Eveneens in het kader van dit meerjarigenplan voor chronisch zieken komt er een nieuwe regeling voor de terugbetaling van momenteel niet-terugbetaalde geneesmiddelen (van klasse D). Zoals de minister van Volksgezondheid ons uitlegde, “zal er een lijst van prioritair geneesmiddelen worden opgesteld in het kader van de conventiecommissie ‘apothekers-verzekeringsinstellingen’ van het RIZIV. Dat betekent concreet dat chronisch zieken voortaan geneesmiddelen terugbetaald krijgen die normaal gezien niet vergoed worden, zodra ze hun remgeldplafond hebben bereikt in het kader van de maximumfactuur”.

Paramedische zorg beter terugbetaald

« Maar er is nog meer goed nieuws voor de lezers van ReumaNet: ook paramedische prestaties zullen voortaan beter terugbetaald worden. “Vanaf 2009 maken we 5 miljoen euro vrij voor de verlaging van het remgeld voor kinesiotherapie sessies. Op die manier zullen heel wat chronisch zieken recht hebben op dezelfde voordelige terugbetalingsregeling als patiënten met zware aandoeningen”, vervolgt de minister. Deze maatregel wordt de komende jaren uitgebreid tot andere paramedische prestaties, zoals consulten psychologie, ergotherapie, logopedie enz.

Andere maatregelen voor dagelijks comfort

« We kunnen onmogelijk in detail ingaan op alle maatregelen die de minister ons toelichtte. Het plan bevat echter nog andere maatregelen die het dagelijkse leefcomfort van alle chronisch zieken aanzienlijk zal verbeteren. Zo zal er al in 2009 een budget vrijgemaakt worden voor betere pijnbestrijding. Allereerst in het kader van een proefproject rond algologie (pijnbeheersing) in het ziekenhuismilieu. Tegelijk wordt er nu al onderzoek verricht naar ambulante systemen. Ook de transportkosten zullen beter terugbetaald worden, en er komen extra plaatsen in gespecialiseerde residentiële structuren of tijdelijke opvangstructuren. Tot slot van haar uiteenzetting benadrukte de minister dat het hier stuk voor stuk om duurzame maatregelen gaat die van jaar tot jaar zullen worden uitgebreid. □

PRIVÉ- EN BEROEPSLEVEN

Dit globale plan bevat nog een andere permanente maatregel die voor een beter evenwicht zorgt tussen privé- en beroepsleven. Zo is er, in overleg met minister van Werk Joëlle Milquet, een budget van 5 miljoen euro vrijgemaakt voor 2009, om een grotere cumul mogelijk te maken van invaliditeitsuitkeringen en beroepsinkomsten. Die cumul - bijvoorbeeld van het vakantiegeld of de eindejaarspremie met de invaliditeitsuitkering - zal niet beperkt zijn in de tijd, maar wel gebonden zijn aan een bepaald plafond, dat bij het schrijven van dit artikel nog niet precies vastlag.



→ Een minder gepeperde rekening voor 2009? We zijn vragende partij!

Dierenarts: zeker, patiënt: misschien

François Dessy is 33 jaar en werkt als dierenarts in Brussel. Hij lijdt aan spondylitis ankylosans, maar wil vooral niet vereenzelvigd worden met zijn ziekte. Klagen is dan ook absoluut niet aan hem besteed...

Jonathan Barbier <

Een man die nooit klaagt

François Dessy houdt van discretie en wil zo gewoon mogelijk doen. Hij heeft een praktijk in het centrum van Brussel, en woont daar ook. Hij ontvangt zijn cliënten als vrienden. Het pand dat hij betreft, is typisch voor de Belgische architectuur van de jaren dertig. "Er zijn nog een aantal dergelijke gebouwen in de stad, en ik ben heel blij dat ik één ervan mag bewonen." De art-decostijl ademt ook een vleugje exotiek uit, vindt deze Fransman uit Nantes (West-Frankrijk). "Met de hogesnelheidstrein ben je er al in vier en een half uur, dus keer ik geregeld terug naar mijn geboortestad om mijn familie te bezoeken."

Een sluipende ziekte

< Tijdens zijn jeugd jaren in Nantes duiken de eerste ziektesymptomen op. "Ze begonnen op mijn vijftiende. Ik kreeg toen last van hielpijn, maar slechts heel sporadisch, dus was er geen reden tot paniek." De jaren gaan voorbij. François houdt van hardlopen en gaat af en toe joggen. "Rond mijn twintigste kreeg ik ook last van mijn knieën. Ik ben toen naar een orthopedist gestapt, maar die vond niet bijzonders. De pijn hield echter aan, dus begon ik gewoon wat minder vaak te joggen." Daarnaast begint de jongeman ook diergeneeskunde te studeren. "Ik kan niet echt uitleggen waarom precies. Ik hou van dieren en heb dit beroep altijd al willen uitoefenen, maar de diepere beweegredenen achter mijn roeping moet ik u schuldig blijven", bekent François. Zijn studies in Frankrijk blijken echter een heus hindernissenparkoers, en moegetergd pakt hij uiteindelijk zijn koffers richting België, "om het probleem te omzeilen en uiteindelijk mijn doel te bereiken".



© Laetitia Barzoni

Brussel als gaststad

« Hij is twintig jaar als hij uiteindelijk start met zijn opleiding in Luik. Drie jaar later belandt zijn ziekteproces in een nieuwe fase. Zijn ziekte kent een sluipend, “geniepig” verloop. “Plots kreeg ik pijn in mijn bekken en mijn nekspieren, maar opnieuw ontdekten de artsen geen bijzondere afwijkingen.” Toch hinderen die lichamelijke ongemakken hem niet in zijn studies. Die zijn nochtans geen sinecure, want ze duren zes jaar. “Eigenlijk acht, want ik volgde nadien nog een specialisatie dermatologie”, corrigeert hij. Als hij in 2001 eindelijk zijn diploma op zak heeft, beslist hij terug te keren naar Frankrijk, waar hij enkele vervangingen



Op zijn 30^{ste} start hij met een spoeddienst bij hem thuis, in die tijd een absolute primeur

→ In het gezelschap van Felix.



doet. Maar hij mist België en zet weer koers naar het ‘vlakke land’, meer bepaald naar Brussel. Waarom precies? “Brussel biedt alle voordelen van een hoofdstad, zeker inzake activiteitsaanbod, maar heeft tegelijk de grootte van een provinciestad. Het is er bijzonder aangenaam leven.” Hij vindt de Belgen ook een hartelijk volk: “De mensen zijn hier echt gastvrij en vriendelijk. Ze hebben veel zin voor zelfspot en nemen zichzelf nooit al te ernstig. Als ik een Franse landgenoot over de vloer krijg, merk ik dat trouwens meteen, ik hoef hem heus niet zijn identiteitskaart te vragen”, zo klinkt het geamuseerd. François begint zijn professionele loopbaan in een ziekenhuis, waar hij hoofd wordt van de spoedgevallendienst. Een zeer leerrijke ervaring, zegt hij zelf. Hij blijft in het ziekenhuis werken, maar beslist in 2004 wel om op eigen vleugels te vliegen en een spoeddienst te beginnen bij hem thuis. Een primeur, want hij is de eerste die een dergelijke dienstverlening aanbiedt in Brussel. Hij is dan net dertig geworden.

De pijn van een prille dertiger

« In diezelfde periode steekt de ziekte weer volop de kop op. “Alles kwam tegelijk op mij af. Knieën, bekken, schouder, nek, hielen...: ik had overal pijn.” François ondergaat een hele reeks tests, en die laten er geen enkele twijfel over bestaan: hij lijdt aan spondylitis ankylosans. Toch laat hij zich niet uit zijn lood slaan, optimist als hij is: “Eerlijk gezegd was ik opgelucht toen ik de diagnose hoorde. Met al mijn botcomplicaties begon ik bang te worden voor een uitgezaaide kanker, maar nu kreeg ik het duidelijke signaal dat het leven doorging”. Hij had nog nooit over zijn ziekte gehoord, en nu werd ze ineens zijn dagelijkse gezelschap. Als geneeskundeprofessional verslindt hij alle boeken over het onderwerp, kwestie van zijn aandoening beter te begrijpen, om ze des te beter te lijf te kunnen gaan. “Ik neem biologische geneesmiddelen →



VERMOEIDHEID: EEN VERVELEND NEVENVERSCHIJNSEL

Patiënten met spondylitis ankylosans hebben vaak last van vermoeidheid. Ook François Dessy, die daarom zijn nachtwerk heeft opgegeven, om zo goed mogelijk te kunnen uitrusten. “Ook al lijkt vermoeidheid iets minder vaak voor te komen dan bij personen met reumatoïde polyartritis, toch klagen de meeste patiënten met spondylitis ankylosans erover”, aldus dr. Robert François, reumatoloog.

Ze associëren dit gebrek aan energie vaak met de pijn en stijfheid die 's nachts opduiken. “Dat heeft onvermijdelijk gevolgen voor de slaap, die veel minder verkwikkend is omdat de patiënt vaak wakker wordt”, vervolgt de specialist, “al speelt wellicht ook de sterke activiteit van het immuunsysteem daarbij een rol”. Pijnstillers zijn soms nuttig voor een betere nachtrust, maar ook relaxatieoefeningen vóór het naar bed gaan kunnen een waardevol hulpmiddel zijn.

© Laetitia Bazzoni

→ Een dierenarts met een luisterend oor.

“Ik heb mijn pijn leren beheersen. Ze is er, ik voel ze, maar ik kan ze draaglijk houden”

→ (biotherapie) die het ziekteverloop kunnen vertragen. Op die manier heb ik een aantal botmisvormingen kunnen vermijden. Heel wat patiënten hebben echter niet het geluk om dit soort behandeling te krijgen en dragen er dan ook de lichamelijke sporen van”, aldus François, die daarmee duidelijk lijkt te willen maken dat hij zich vrij aardig uit de slag trekt. Het ‘profiel’ van spondylitis ankylosans verschilt immers zeer sterk van individu tot individu. Sommigen hebben letsels aan de wervelkolom, anderen aan het spijsverteringsstelsel, de ogen enz. “Dat is bij mij niet het geval. Bij mij zijn het vooral de gewrichten die het laten afweten. De pijn kan op elk moment opduiken, vooral 's nachts.”

De pijn leren beheersen

« François grijpt af en toe naar ontstekingsremmers om de pijn te bedwingen, zij het met mate: “Ik heb mijn pijn leren beheersen. Ze is er, ik voel ze, maar ik kan ze draaglijk houden. Ik wil mijn ziekte niet passief ondergaan”. Uitgesloten dus dat ze zijn persoonlijkheid of identiteit zou aantasten. Wel heeft hij in zijn beroep enkele aanpassingen moeten doorvoeren. “Ik heb echt een verkwikkende nachtrust nodig om het vol te houden. Vandaar dat ik geen nachtwerk doe als urgentiearts.” Overdag verdeelt hij zijn werkweken tussen een ziekenhuis waar hij raadplegingen houdt, zijn urgentiedienst overdag en zijn praktijk veterinaire dermatologie. Een drukke agenda waarbij pijnnaan-

vallen niet altijd te vermijden zijn. Toch laat hij daar nooit iets van merken, al moet hij soms stevig op zijn tanden bijten. “Ik verbijt dan gewoon de pijn zonder te morren. Ik praat er nooit over tegen mijn cliënten en probeer zo veel mogelijk geconcentreerd te blijven op mijn werk, want niets mag me daarbij hinderen.” François Dessy is al even discreet over de vraag hoe hij aankijkt tegen de toekomst en eventuele complicaties. “Ik stel me daarover geen vragen”, klinkt het. “Ik neem gewoon de zaken zoals ze komen.” Dit enigszins ontwijkende antwoord verradt een diepe wil om radicaal in het moment te leven. Het is ook de reactie van een man die nederigheid en discretie hoog in zijn vaandel voert. □



World Arthritis Day • www.artritisdag.be



Met de steun van  Bristol-Myers Squibb Belgium • uw partner in reumatologie



Het CARA: tekst en uitleg

Aangepast en veilig rijden



Inflammatoire reumaziekten kunnen het bestuur van een voertuig bemoeilijken of zelfs verhinderen. Gelukkig is er het CARA: het Centrum voor Rijgeschiktheid en voertuig-Aanpassing. Een instelling die al diegenen helpt die (opnieuw) achter het stuur willen kruipen...

Grégory Escouflaire <

inzake lichamelijke en geestelijke geschiktheid ondertekent (op de keerzijde van uw rijbewijsaanvraag). Als u denkt dat u niet voldoet aan de medische minimumnormen of twijfels hebt, moet u contact opnemen met uw arts. Hij kan u een rijvaardigheidsattest bezorgen (als u voldoet aan de minimumvoorwaarden) of u doorverwijzen naar het CARA, dat de eventuele beperkingen en noodzakelijke aanpassingen zal evalueren. Opgelet, niet alle artsen kennen het CARA. Vergeet hoe dan ook niet dat personen die functionele beperkingen hebben, maar dat niet melden, wettelijk gezien in overtreding zijn, ook al schrikt de angst om niet meer te mogen rijden veel patiënten af. "Mijn ziekte is sowieso al een aanslag op mijn vrijheid, en zonder mijn auto zou ik me helemaal geïsoleerd en beperkt voelen", aldus Maryse.

Het CARA evalueert

< Gelukkig is het niet omdat u uw ziekte meldt, dat uw rijbewijs automatisch ingetrokken wordt, ver vandaar. De evaluatie door het CARA is volledig gratis en heeft als doel de bestuurders nauwkeurig te screenen. Een team van paramedische experts en specialisten bestudeert uw medisch dossier en maakt een functionele balans op. Daarbij kunnen ze u onderwerpen aan praktische tests. Zo nodig legt het CARA een aantal rijbeperkingen op (zie kadertekst). Het centrum kan u ook aanraden om uw voertuig te laten aanpassen, eveneens met de bedoeling u recht te geven op een 'aangepast' rijbewijs. Een automatische versnellingsbak installeren bijvoorbeeld, of afstandsbedieningssystemen (contact, aanzetten van lichten en ruitenwissers, deuren openen en sluiten...). Zonder bepaalde aanpassingen te vergeten aan de zitting, het dashboard of de handrem. "Gewrichtsproblemen kunnen verlicht worden door enkele aanpassingen

Veilig, wettig én geruststellend

< Een voertuig besturen als je functionele beperkingen hebt - door een ongeval, een ziekte of een psychische stoornis - kan moeilijk en zelfs gevaarlijk zijn, niet alleen voor uzelf, maar ook voor de anderen. Vandaar dat u als bestuurder of toekomstige bestuurder wettelijk verplicht bent om die beperkingen te melden aan uw arts. Als die van oordeel is dat uw toestand niet voldoet aan de medische minimumnormen, moet u uw rijbewijs - als u dat hebt tenminste - binnen vier werkdagen indienen bij de gemeenteadministratie. Maar geen paniek: als u langsgaat bij het CARA, kunt u het wellicht terugkrijgen tegen bepaalde voorwaarden. Bent u geslaagd voor uw theoretisch examen en wilt u een leervergunning of een voorlopig rijbewijs aanvragen, ga dan na of u daar recht op hebt voor u uw attest



→ Zal ik ooit nog mogen rijden?

Het CARA kan u ook een aantal voertuig-aanpassingen aanraden

uit te voeren om de inspanningen en het aantal bewegingen te verminderen”, aldus Philippe Cap, ergotherapeut van opleiding en expert in het CARA. **Bovendien beschikt het CARA over aangepaste oefenauto's die het gratis ter beschikking kan stellen van de rijkschool van uw keuze, en dat voor de volledige duur van uw 'nieuwe rijstage' (enkele uren) en voor de uitvoering van de praktische proeven. “Het is daarbij niet de bedoeling opnieuw uw rijbewijs te behalen,**

maar om nieuwe rijlessen te volgen om vertrouwd te raken met eventuele aanpassingen aan uw voertuig, en de knepen weer onder de knie te krijgen. Sommigen hebben immers al lang niet meer gereden als gevolg van hun ziekte”, vervolgt Philippe Cap. Uiteraard moet u nadien uw eigen wagen laten aanpassen op uw kosten, al kunt u daarbij wel een tegemoetkoming krijgen van het VAPH (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap).

“Een team van paramedische experts en specialisten bestudeert uw medisch dossier”

De verzekering

Wie een functionele stoornis heeft, moet dat ook melden aan zijn verzekeringsmaatschappij en een kopie bezorgen van het aangepaste rijbewijs. Het is dan aan de verzekeraar om het risico al dan niet te aanvaarden, “soms in ruil voor aanvullende premies”... Zo niet wordt het verzekeringscontract als nietig beschouwd. “Als u uw ziekte niet aangeeft - zonder dat u daarbij in detail hoeft te treden (het fameuze medisch geheim) - kan de verzekeringsmaatschappij zich tegen u keren wegens het niet-doorgeven van medische informatie.” In geval van grote aanpassingen, moet ook het voertuig een goedkeuringsattest krijgen en langs de technische keuring passeren vóór u het in gebruik mag nemen. Er komt dus enig papierwerk bij kijken, maar u zit dan wel veilig en kunt op beide oren slapen... □



TERUGBETALING VAN DE AANPASSINGSKOSTEN

Uw voertuig aanpassen aan de CARA-normen kost geld. Er bestaan wel verschillende regionale fondsen (het VAPH in Vlaanderen, de COCOF in Brussel en het AWIPH in Wallonië) die subsidies kunnen toekennen, om die aanpassingskosten volledig of gedeeltelijk te dekken. Wilt u een aanvraag indienen, win dan informatie in bij uw regionale instelling.
www.vaph.be
www.cocof.irisnet.be
www.awiph.be

CONTACTGEGEVENS VAN HET CARA

➤ **CARA**
Haachtsesteenweg 1405
1130 Brussel
Tel.: 02/244 15 52
Fax: 02/244 15 92
Website: www.bivv.be
E-mail: cara@ibsr.be

RIJDEN ONDER BEPAALDE VOORWAARDEN

Het CARA kan u een aantal voertuigaanpassingen aanraden, afhankelijk van uw specifieke problemen. Het kan ook een aantal rijbepalingen aanbevelen. Die kunnen te maken hebben met:

- het type rijbewijs ('alleen rijbewijs B')
- het type voertuigen (vrachtwagen, bus...)
- de rijvoorwaarden (niet op autosnelwegen, geen aanhangwagen...)
- het rijtijdstip (alleen overdag bijvoorbeeld)
- de actieradius (alleen binnen een straal van x kilometer rond uw woning).

Niet-naleving van die beperkingen komt wettelijk gezien neer op rijden zonder rijbewijs en zonder geldige verzekering.



Ontmoeting met professor Michel Goldman,
directeur van het Institut d'Immunologie Médicale

Welke toekomst voor het immunologisch onderzoek, na biotherapie?



Sinds een tiental jaar hebben biotherapieën zoals anti-TNF-alfa een revolutionaire vooruitgang teweeggebracht bij de behandeling van verschillende auto-immuunziekten. Maar hoe zien de toekomstdromen van de laboratoria eruit na deze reuzenstap?

Julie Luong <

Wat na de ontdekking van anti-TNF-alfa?

< Professor Michel Goldman, hoe staat het vandaag met het immunologisch onderzoek?

Er is de afgelopen jaren zeer sterke vooruitgang geboekt. Het onderzoek was al twintig jaar wat ter plaatse aan het trappelen: er werden weliswaar veel studies verricht, maar zonder een diepgaande impact op de behandeling. Tot anti-TNF-alfa en andere biotechnologische stoffen hun intrede deden. Ze luidden een essentiële doorbraak in voor patiënten met reumatoïde artritis en ontstekingsziekten van het spijsverteringskanaal. Dergelijke successen zijn een grote stimulans, zowel voor onderzoekers als voor de farma-industrie. Vandaag worden er andere, soortgelijke producten ontwikkeld: stoffen die inwerken tegen B-lymfocyten, interleukine 6... Deze producten zitten momenteel in de klinische onderzoeksfase, wat vrij opmerkelijk is. Tegelijkertijd vragen we ons bezorgd af of die ontwikkelingen zich de komende jaren wel zullen doorzetten. Het zijn harde tijden voor de economische en financiële wereld, en dat zou de lancering van nieuwe genees-

middelen wel eens kunnen vertragen. Het onderzoek wordt steeds duurder voor de farma-industrie, en de goedkeuring van nieuwe geneesmiddelen gebeurt steeds trager en moeizamer. Vandaar het risico dat nieuwe geneesmiddelen langer op zich laten wachten.

< Welke richting slaat het onderzoek vandaag in, na de ontdekking van de eerste biotherapieën?

Eén: het onderzoek slaagt erin om steeds nauwkeuriger de moleculaire mechanismen te ontrafelen die de ziekte doen ontstaan. Twee: het beschikt vandaag over tools om specifiek de transmitters op te sporen die de ziekte veroorzaken. Het proces omvat dus tegelijk fundamenteel onderzoek en technologie. Die aanpak is met succes toegepast bij anti-TNF-alfa. De beschikbare biotherapieën maakten ook duidelijk dat niet alle patiënten op dezelfde manier reageren. Vandaag worden er heel wat studies verricht om te proberen nagaan welke patiënten het meest baat hebben bij een behandeling, of integendeel het grootste risico lopen op bijwerkingen. Hopelijk kunnen de patiënten in de toekomst beter geïdentificeerd worden,



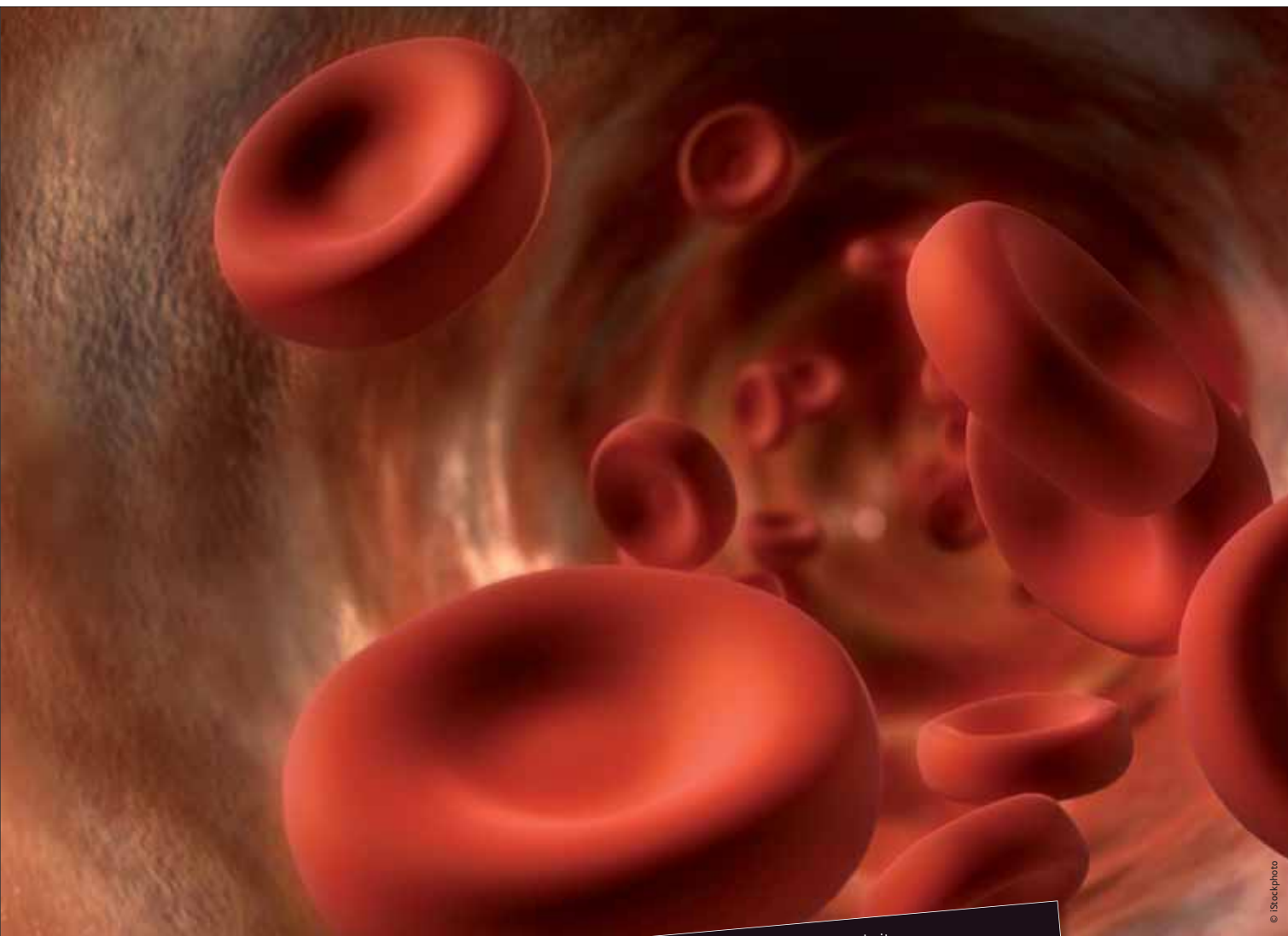
WELKE ROL VOOR DIERENMODELLEN?

MEET DANK AAN MUIZEN

Dierenmodellen en vooral proeven op muizen spelen vandaag nog altijd een belangrijke rol om nieuwe transmitters, biomarkers, bepaalde genetische factoren... te ontdekken. Geneesmiddelen als anti-TNF-alfa waren nooit ontwikkeld kunnen worden zonder dit experimenteel onderzoek.

... EN MENSEN

"Dierenmodellen blijven belangrijk, maar vandaag tekent zich toch een trend af om zo veel mogelijk de effecten te bestuderen op patiëntensteekproeven, zeker vanaf het therapeutische stadium", aldus prof. Michel Goldman. Het zijn immers niet noodzakelijk dezelfde producten die de transmitters neutraliseren bij dieren en mensen. Er is dus altijd een stadium waarin je de sprong moet wagen van muizen naar patiënten.



→ Rode bloedcellen: het te verdedigen doelwit.

zodat heel dit gamma geneesmiddelen specifiek wordt toegediend aan patiënten die er echt baat bij hebben. Vandaag worden er etiketten gekleefd op ziekten, maar die zeggen lang niet alles, want bijvoorbeeld een lupus bij een jonge vrouw van 18 jaar is niet hetzelfde als bij een man van 80. Vandaar dat er momenteel geprobeerd wordt om de geneesmiddelen niet meer alleen af te stemmen op de ziekte in kwestie, maar ook op 'intiemere' mechanismen.

Het belang van klinische studies

« Daarvoor zijn wellicht grootschalige klinische studies nodig. Hoe worden die precies georganiseerd?

Dat is inderdaad het andere probleem, in het bijzonder voor een aantal zeldzamer auto-immuunziekten, zoals lupus of sclerodermie. Er moeten voldoende grote patiëntencohorten samengesteld worden, vooral voor studies over biomarkers, waarvoor zeer gedetailleerde statistische gegevens nodig zijn. Momenteel worden er in Europa en

zelfs op wereldvlak onderzoeksnetwerken opgericht, maar het blijft een probleem.

« Waarvan hangt de samenstelling van een goede cohort precies af?

Het komt erop aan om goed geleide studies uit te voeren met voldoende patiënten, kwestie van de gezondheidsautoriteiten te overtuigen. De praktische organisatie van

die studies is een pijnpunt. Dat kost handenvol geld, want er moeten verschillende ziekenhuisstructuren gemobiliseerd worden in diverse landen. Bovendien zijn de logistieke vereisten zeer zwaar en lopen de kosten hoog op. Alvorens de patiënten te overtuigen, moeten we de artsen overtuigen om hun patiënten op te nemen in die studies. →

Het zijn harde tijden voor de economische en financiële wereld, en dat zou de lancering van nieuwe geneesmiddelen wel eens kunnen vertragen



→ In het Instituut d'Immunologie valt het onderzoek nooit stil.

« Is 'auto-immuunziekte' dan nog wel een zinvolle term?

Auto-immuunziekten vallen onze eigen cellen aan en veroorzaken op die manier ontstekingen op plaatsen waar dat niet zou mogen. In sommige gevallen is het doelwit van de auto-immuunrespons perfect bekend, zoals bij myasthenie (auto-immuunrespons die het gemunt heeft op de verbinding tussen zenuwen en spieren) of bij sommige vormen van hyperthyreoïdie (antilichamen die de schildklier stimuleren). Maar neem nu het voorbeeld van lupus: we weten weliswaar dat er antinucleaire antilichamen geproduceerd worden (die zich richten tegen de celkernen), maar in welke mate zijn die antilichamen verantwoordelijk voor de hele reeks ziektesymptomen? Dat is allemaal niet zo duidelijk. We mogen er redelijkerwijze van uitgaan dat al die autoantilichamen een rol spelen, maar het zijn niet perse dezelfde die nierletsels en neurologische letsels veroorzaken bijvoorbeeld.

« Kan een ontdekking in een compleet ander domein ook toepassingen opleveren in het domein van de inflammatoire reumaziekten?

TNF is daarvan een goed voorbeeld. De 'Tumor Necrosis Factor' is beschreven als tumordodende substantie. Toen de onder-

De wederwaardigheden van het onderzoek

« Heeft een ontdekking over een bepaalde auto-immuunziekte ook gevolgen voor andere auto-immuunziekten? Inderdaad. Ik denk dan aan geneesmiddelen die momenteel ontwikkeld worden, zowel voor psoriasis als voor de ziekte van Crohn of multiple sclerose. Er bestaan gemeenschappelijke transmitters, zij het in beperkte mate. Niet alle auto-immuunziekten reageren op dezelfde behandeling.

Vandaag worden er etiketten gekleefd op ziekten, maar die zeggen lang niet alles, want bijvoorbeeld een lupus bij een jonge vrouw van 18 jaar is niet hetzelfde als bij een man van 80

IMMUNOLOGIE: EEN ZEER UITGEBREID DOMEIN

DUIZENDEN ONDERZOEKERS

Immunologie is een zeer uitgebreid domein dat zowel onderzoek omvat naar kanker als naar vaccins, orgaantransplantaties. Vandaag houden er zich in België duizenden onderzoekers op één of andere manier bezig met immunologie, niet alleen in universiteiten, maar ook in privélaboratoria.

HET INSTITUUT D'IMMUNOLOGIE MÉDICALE (IMI)

Dit instituut voor medische immunologie van de ULB ligt in Charleroi-Gosselies en wordt geleid door prof. Michel Goldman. Het doet aan onderzoek in vier belangrijke domeinen:

- orgaantransplantaties,
- immuniteit van baby's,
- biomarkers van immunologische ziekten,
- vaccinhelpstoffen.



zoekers een factor ontdekten die kankercellen vernietigden, wisten ze niet dat die ook nuttig zou zijn bij reumatoïde artritis. Er zijn veel dergelijke voorbeelden. Zo is het bij lupus evident dat substanties zoals type 1-interferon de B-lymfocyten stimuleren, maar daar houdt het niet bij op. Er is immers specifiek onderzoek nodig bij lupuspatiënten, om na te gaan in welke mate de ontdekking van die nieuwe factoren tot nieuwe geneesmiddelen kan leiden. Het is dan ook belangrijk dat onderzoekers zich concentreren op zeer specifieke aandoeningen, ook al moeten ze oog blijven hebben voor andere ontdekkingen.

Financiële uitdagingen

⚡ Dreigt de hoge kostprijs van biotherapie geen problemen te veroorzaken in de toekomst?

Alles is veel complexer en duurder met biotechnologie: geneesmiddelenonderzoek, veiligheidscontrole... Vandaar dat het belangrijk is dat artsen, de farma-industrie en de regelgevende autoriteiten samenwerken, zodat er geen tijd verloren gaat als men eenmaal over een doeltreffend geneesmiddel beschikt.

⚡ Temeer omdat een betere doelgroepbepaling misschien ook impliceert dat er meer geneesmiddelen op de markt komen.

Het is een kwestie van afwegen. Een geneesmiddel geven aan iemand die er geen baat bij heeft of last heeft van bijwerkingen, is eveneens zeer duur. Dus als we kunnen vermijden om een ondoeltreffende anti-TNF-alfa toe te dienen aan een bepaalde patiënt, heeft iedereen daar bij te winnen, zowel de



→ Laboratoriumwerk: uiterst grondig en boeiend!

patiënt als de maatschappij. Anderzijds: als een firma bijvoorbeeld een geneesmiddel ontwikkelt tegen lupus, hoopt ze die ook te kunnen gebruiken bij andere ziekten.

Daarin schuilt het echte probleem. De industrie heeft niet altijd dezelfde kijk als de patiënt, zeker niet bij zeldzame ziekten zoals lupus of sclerodermie. □



**ThyssenKrupp
monolift**

**Verhuizen...
dat nooit!**

Alle verdiepingen
weer bereikbaar

Trapliften



NIEUW

ook voor
smalle trappen!



Vraag vrijblijvend meer informatie:



0800 94 365 - GRATIS
www.monolift.be

ThyssenKrupp Monolift nv - info@monolift.be
Kaleweg 20 - 9030 Gent - Fax 09 216 65 75

De industrie heeft niet altijd dezelfde kijk als de patiënt, zeker niet bij zeldzame ziekten

DE BIJWERKINGEN VAN BEHANDELINGEN KENNEN

Vandaag bestuderen onderzoekers grondig het infectierisico van biotherapie.

Want ook al zijn de gevallen zeldzaam, toch zijn de wetenschappers zich ervan bewust dat biotherapie een aantal risico's inhoudt, zoals de reactivatie van tuberculose bij inname van anti-TNF.

Hoe komt dat? De transmitters van het immuunsysteem die auto-immuunziekten veroorzaken, beschermen ons tegelijk tegen externe agressors. Door die factoren te bestrijden, kunnen biotherapieën de afweer van sommige patiënten verminderen tegen ongewenste indringers, zoals sommige microben. We zien hetzelfde probleem bij een aantal transplantatiepatiënten, bij wie middelen tegen afstoting tegelijk het immuunsysteem verzwakken.

U kunt het verschil maken



Hebt u **reumatoïde artritis** en wilt u graag een bijdrage leveren tot de verbetering van de levenskwaliteit en de ondersteuning van mensen met reumatoïde artritis?

Neem dan deel aan de **nationale enquête over de kennis, opvolging en evaluatie van reumatoïde artritis** door de patiënten. Dit onderzoek is een initiatief van de **patiëntenverenigingen** voor mensen met reumatoïde artritis. Ze wordt georganiseerd met de **steun van de KBVR** (Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie) en in samenwerking met het marktonderzoeksbureau Medistrat.

De resultaten van de enquête zullen een beeld geven van de behoeften en verwachtingen van mensen met reumatoïde artritis. Ze zullen patiëntenverenigingen en zorgverleners toelaten om **gerichtere acties** te ondernemen en een **betere ondersteuning** te bieden op het vlak van reumatoïde artritis.

Hoe deelnemen ?

Vul de **vragenlijst** in die door de deelnemende **patiëntenverenigingen** verdeeld wordt via hun nieuwsbrief, op bijeenkomsten, enz. Indien gewenst, kunt u de vragenlijst ook downloaden via hun website of telefonisch aanvragen: **www.raliga.be (014 30 97 61)**, **www.reumaliga.be (015 21 11 21)** **www.reumanet.be (0478 82 78 96)**, **www.rib.be**. U vindt de vragenlijst eveneens in de wachtzal van uw **reumatoloog**.

Uw deelname is volledig vrijblijvend en anoniem.

Door uw deelname steunt u de patiëntenvereniging van uw keuze. Voor elk ingevuld en ontvangen formulier, stort de sponsor een bijdrage aan de door u aangeduide vereniging.

De enquête loopt van september tot eind december 2008.

Met de steun van Roche, uw partner in reumatologie.



Verantwoordelijke uitgever: Dr. C. Lenaerts - Br. 83395 - Juni 2008



Turning Science into Caring



ABBOTT BE-08ADAM13187

 **Abbott**
A Promise for Life

Reuma en topsport met elkaar verzoenen:
dat is de grote uitdaging van Lionel Comole

Rallyrijden als persoonlijke therapie

Lionel Comole, een 32-jarige Fransman, scheurt graag langs de bochtige wegen achter het stuur van zijn Clio R3. Hij heeft twee grote ambities: bij de besten eindigen op het Franse Kampioenschap Rallyrijden en het publiek informeren over spondylitis ankylosans, een ziekte waaraan hij sinds zijn kindertijd lijdt.

Aurélie Bastin <



A

Is kind van vijf krijgt de kleine Lionel voortdurend bizarre nachtmerries. Over slangen die in zijn werwelkolom bijten, of watertanks die in zijn rug ontploffen. Op zijn tiende lanceert de supersportieve knaap zich in de skicompetitie. De nare dromen uit zijn kindertijd verstoren niet langer zijn nachten, maar blijven hem overdag wel achtervolgen. "Om de twee à drie maanden kreeg ik hevige rugpijn." Als hij twaalf wordt, beslist hij om een aantal specialisten te raadplegen. "Het zit in je hoofd!" "Je bent te snel gegroeid..." "Je sport te veel!" Conclusies die niet bepaald bevorderlijk zijn voor het zelfvertrouwen van een jonge tiener die volop op zoek is naar zichzelf. Temeer omdat, als hij dan eindelijk toch afspraken loskrijgt en op consult mag gaan, de pijn aanvallen alweer over zijn... Zijn ouders van hun kant →

→ Rallyrijden in de kleuren van 'Arthrositis'.

→ hebben nooit getwijfeld. “Ik was nogal een druk kind. Ik heb dan ook heel wat ledematen gebroken, maar ik klaagde niet gauw.” Toch was zijn pijn geen inbeelding. Ze kostte hem zelfs bijna zijn eindexamen middelbaar ('bac'). “Twee weken voor de examens werd ik geveld door een crisis. Ik kon niet eens opstaan, laat staan studeren en naar de les gaan.” Gewapend met een flinke dosis moed en werklust behaalt hij uiteindelijk toch zijn diploma. Daarop kiest hij voor CPGE (een voorbereiding op het hoger onderwijs) en schrijft hij zich in aan een ingenieursschool.

Van kwaad naar erger

◀ Na de 'bac' maken de crisissen plaats voor een diffuse, stekende pijn. “Ik had pijn telkens als ik uit bed stapte, te lang gezeten had en rechtstond.” Uiteindelijk kleven de artsen een naam op de pijn: een discushernia. Maar ze vergissen zich... Op zijn 22^{ste} krijgt Lionel dag in dag uit last van veel heviger pijn die gepaard gaat met crisissen. “Op de schoolbanken zitten, is nooit echt mijn ding geweest. Ik was bijzonder actief, en soms stond ik tijdens de les zelfs recht om een eindje te lopen. Vijf of zes uur stilzitten, was voor mij een echte lijdensweg. Op mijn 20^{ste} stopte ik met skiën. Ik had graag car-



rière gemaakt in de sportwereld, maar met mijn rugproblemen was dat onmogelijk. Dus ben ik gestopt met competitiesport om mij volop te concentreren op mijn studies.”

Een gevangen lichaam

◀ In die tijd ontdekt de jongeman het nut van ochtendlijke stretchoefeningen. “Ik merkte dat, als ik 's morgens soepelheids- en spierversterkingsoefeningen deed, ik makkelijker kon lopen en op een stoel kon blijven zitten. Het leek wel alsof mijn heupen, wervelkolom en plexus 's nachts

echt uit waarover het precies ging. Dus ben ik beginnen te zoeken in het medisch woordenboek van mijn vriendin-verpleegster.” Daarin ontdekt hij beelden die regelrecht uit een horrorfilm lijken te komen: kromgebogen mannen met de nek naar voren, teruggekeerd naar het 'primatenstadium'... De definitie van de ziekte is al niet veel beemoedigender: verkalking van de wervels, met stijfheid van de hele wervelkolom tot gevolg. “Ik heb bijna twee jaar lang met geen woord willen reppen over mijn ziekte.” Toch kan hij niet anders dan een minimum aan ontstekingsremmers nemen. “De pijn was te hevig... en werd uiteindelijk ondraaglijk!” Uiteindelijk legt Lionel zich neer bij de diagnose. Toch is hij niet bereid om er alles voor op te offeren. “Ik had voor mezelf een duidelijk criterium vastgelegd om uit te maken of een reumatoloog me al dan niet lag: als hij me aanraadde om te stoppen met topsport, had hij voor mij automatisch afgedaan. De autosport geeft immers zin en avontuur aan mijn leven. Ik kan er me volop in uitleven en mijn dromen waarmaken. Stoppen was voor mij dan ook absoluut uitgesloten, temeer omdat ik van rallyrijden ondertussen ook mijn beroep had gemaakt. Ik werkte toen immers als ingenieur bij Renault en moest auto's ontwikkelen van achter het stuur.”

LEESTIP: DE AUTOBIOGRAFIE VAN LIONEL COMOLE

Lionel Comole is een dynamische, moedige man die verliefd is op het leven en boordevol toekomstplannen zit. Zijn jongste exploit is een autobiografie in romanvorm: 'La colonne bambou: récit d'une vie entre maladie et passion' (Een wervelkolom van bamboe: een levensverhaal tussen ziekte en passie). Een boek vol humor en emotie, waarin hij al het leed en alle problemen beschrijft die zijn ziekte meebrengt.

→ Doel: het grote publiek informeren over spondylitis ankylosans en de therapeutische, technische en menselijke impact van de ziekte.

De opbrengst van de verkoop gaat volledig naar de Arthritis-stichting. www.fondation-arthritis.org.

Lionel Comole:
'La colonne bambou',
Ed. Jacob-Duvernay,
december 2008,
220 p.
(ong. 19,90 €)



Als kind van vijf krijgt de kleine Lionel voortdurend bizarre nachtmerries. Over slangen die in zijn wervelkolom bijten, of watertanks die in zijn rug ontploffen

ingesmeerd werden met lijm, en ik die lijm 's ochtends van mijn gewrichten moest schrappen.” In zijn laatste jaar ingenieur hervat hij de competitie, maar moet de skisport wijken voor de autosport. De artsen van hun kant vinden geen echte oplossing om zijn pijn te verzachten. De jaren vliegen voorbij, met wedstrijdplezier en hoog pijnstillerverbruik als rode draden.

De shock van de diagnose

◀ Terug van een seminarie over inflammatoire auto-immuunziekten schrijft een reumatoloog hem een bloedanalyse voor, om een hypothese uit te sluiten waarin hij niet al te veel gelooft. Maar het blijkt de juiste te zijn! De pijn krijgt eindelijk een naam: spondylitis ankylosans. “Die arts legde me niet

Rijden onder invloed van morfine

◀ Ondanks de ontstekingsremmers wordt de pijn steeds moeilijker om te dragen. “Op de duur kon ik niet meer slapen. Mijn ochtendstretch nam steeds meer tijd in beslag, en sporten was zo goed als uitgesloten. Ik kwam ook niet meer buiten. Ik schakelde over van klassieke pijnstillers op morfinederivaten en vervolgens op morfine. Ik had alle mogelijke ontstekingsremmers geprobeerd, maar geen enkele hielp. Ik zag geen uitweg meer. Ik was 14 kg vermagerd en zag eruit als een levend lijk. Toch bleef ik 's ochtends opstaan, naar mijn werk gaan en wedstrijden rijden. Ik heb zelfs ooit een rally afgewerkt onder invloed van morfine en antidepressiva. Ik ging door omdat het, samen met mijn werk, het enige was dat me



→ Competitie als motor.

rechthield. Op het werk was niemand op de hoogte van mijn ziekte, want als ze wisten dat ik zo'n invaliderende aandoening had, hadden ze me nooit zoveel verantwoordelijkheid gegeven. Enfin, dat dacht ik tenminste, dus repte ik er met geen woord over."

Biotherapie: het einde van de tunnel?

« Op een dag ontdekt de moeder van zijn toenmalige copiloot en jeugdvriend een artikel over biotherapie in een magazine. "Ik had alles geprobeerd en zat zwaar onder de morfine. Ik was te rade gegaan bij handopleggers, acupuncturisten en mesotherapeuten. Ik had strenge diëten gevolgd. Biotherapie was de enige oplossing die me nog restte. Zodra ik het bestaan van die behandeling vernam, heb ik bergen verzet om er zo snel mogelijk mee te kunnen starten. Uiteindelijk ben ik bij een reumatoloog beland in Montpellier. Na twee weken behandeling begon de pijn stilaan te verdwijnen. Een heus mirakel. Ik kon opnieuw plannen maken." De pijn mocht dan al geweken zijn, toch was de jongeman nog niet aan het einde van zijn lijdensweg. "Een paar jaar geleden heb ik een darmontsteking gekregen, en de dokters vermoedden dat het om de ziekte van Crohn ging, één van de talrijke kwalijke nevengevolgen van de ziekte. Kort voor de start van een competitie kreeg ik ook uveïtis, een ontsteking van het vaatvlies in het oog en eveneens een complicatie van spondylartritis. Ook mijn kinderwens was één groot hindernissenparkoers. Biotherapie vermindert immers de kwaliteit van de zaadcellen en kan misvormingen veroorzaken bij de baby. De artsen hadden me gewaarschuwd dat ik

in die omstandigheden beter niet aan kinderen kon denken." En vorig jaar kreeg hij opnieuw een zware tegenslag te verwerken: "Ik werd opgenomen op de spoedgevallen wegens hartproblemen die waarschijnlijk verband hielden met mijn ziekte".

Een strijd op alle fronten

« Naast de pijn en ondanks de behandeling bracht elk jaar wel zijn rist problemen mee. Toch blijft de jonge coureur, die ondertussen een dochtertje heeft, recht op zijn doel(en) afgaan. Met zijn Clio Renault Sport R3 neemt hij sinds twee jaar deel aan het Franse Kampioenschap Rallyrijden. Hij verdedigt daarbij de kleuren van Renault Sport Technologies en van de stichting Arthritis, die het onderzoek naar chronisch ontstekingsreuma wil promoten, ondersteunen en stimuleren. "Sport is de ideale manier om een jong en geboeid publiek te bereiken. Bovendien is het voor mij ook een manier om te bewijzen dat je ondanks je ziekte wel degelijk kunt presteren." □

Ik heb bijna twee jaar lang met geen woord willen reppen over mijn ziekte



→ Sporter in hart en nieren.

Zwangerschap en bevalling verlopen normaal

Een reumatische aandoening hoeft geen belemmering te zijn om kinderen te krijgen. De kans om de ziekte door te geven is klein. De meeste zwangerschappen en bevallingen verlopen bovendien volledig normaal. Alleen bij de verzorging van het kind kunnen praktische problemen opduiken, voornamelijk bij patiënten met gewrichtsdeformatie.

Pieter Segaert <

Reumatische aandoening geen probleem om kinderen te krijgen

In de praktijk bedraagt de kans dat een ouder met reuma een kind krijgt, dat later zelf reumatoïde arthritis ontwikkelt, enkele procenten

“

Kan ik nog kinderen krijgen?” Het is meestal de eerste vraag die jonge patiënten zich stellen eens ze de diagnose van een reumatische

aandoening horen.

Professor René Westhovens stelt meteen gerust: een reumatische aandoening is geen reden om geen kinderen te krijgen.

Op de vruchtbaarheid heeft een reumatische aandoening meestal geen invloed, noch op die van de vrouw, noch op die van de man. Enkel SLE, Systemische Lupus Erythematosus, vormt een uitzondering. In periodes met actieve SLE raken vrouwen met SLE soms moeilijk zwanger. “Ook voor patiënten met ernstige reumatoïde arthritis met veel ontstekingen is het soms moeilijker.

De aandoening doorgeven?

Voor ouders met een reumatische aandoening is de kans op het doorgeven van hun ziekte kleiner dan dat hun kind een zwaar verkeersongeval overkomt. “Zoals bekend ontstaat een reumatische aandoening door een combinatie van factoren. De genetische aanleg is daar maar eentje van. Bij de meeste reumatische aandoeningen spelen zoge-



→ Kinderen krijgen? Dat kan.

naamde omgevingsfactoren eveneens een grote rol. "Roken bijvoorbeeld vergroot het risico op reumatoïde arthritis aanzienlijk."

"In de praktijk bedraagt de kans dat een ouder met reuma een kind krijgt, dat later zelf reumatoïde arthritis ontwikkelt, enkele procenten. Bovendien doet de aandoening zich meestal pas voor vanaf de leeftijd van 40 jaar."

Voor sommige vormen van ontstekingsreuma, zoals de ziekte van Bechterew (spondylitis ankylosans) is het risico om de aandoening door te geven, iets groter. De kans bedraagt ongeveer 10 procent dat iemand met Bechterew en het HLA-B27 gen een kind krijgt dat ook een spondyloarthritis gaat ontwikkelen.

Welke medicijnen?

Over de medicatie overleg je best uitgebreid met de huisarts of de reumatoloog. De voorschriften kunnen immers sterk verschillen van persoon tot persoon. Toch kan professor Westhovens al enkele algemene richtlijnen geven.

"Een aantal medicijnen hebben een duidelijke negatieve invloed op de vruchtbaarheid. Bij de vrouwen vormt vooral cyclofosfamide een probleem. Dit kan een definitieve onvruchtbaarheid opleveren. Azathioprine vormt een minder uitgesproken risico. Bij de mannen zorgt sulfasalazine voor minder beweeglijke zaadcellen. Het goede nieuws bij sulfasalazine is dat de verminderde

vruchtbaarheid wel omkeerbaar is als de medicatie stopgezet wordt."

Cortisone kan

Tijdens de zwangerschap zijn een reeks medicijnen schadelijk voor het ongeboren kind: methotrexaat, leflunomide, cyclofosfamide en d-penicillamine. Moeders in spe stoppen dus best minstens drie maanden deze medicijnen voor ze aan kinderen beginnen. Over het effect van anti-TNF middelen en cyclosporine is nog weinig bekend. Welke medicatie mogelijk is in de dagen rond de bevalling, hangt af van persoon tot persoon. Maar tijdens de laatste twee maanden voor de bevalling en tijdens de bevalling zelf worden ook NSAID's (niet-steroidale ontstekingsremmers) best vermeden.

Alle medicijnen per definitie stoppen in de periode voor je zwanger bent, wordt afgeraden. Cortisone bijvoorbeeld kan wel, ook tijdens de zwangerschap en na de bevalling. Eventueel moet in overleg met de arts de dosis wel aangepast worden. Antimalaria preparaten zoals hydroxychloroquine sulfaat of ook sulphasalazine kunnen tijdens een zwangerschap verder gegeven worden. Ook over het medicijngebruik tijdens de borstvoeding zal overleg plaats moeten vinden. In principe luidt het advies om tijdens de borstvoeding geen medicijnen te nemen. Alle ingenomen medicijnen komen immers in min of meerdere mate terecht in de borstvoeding en kunnen schadelijk zijn voor het kind. □



MINDER KLACHTEN TIJDENS ZWANGERSCHAP

Vrouwen met een reumatische aandoening hebben tijdens hun zwangerschap vaak minder reumatische klachten. "Zeker bij reumatoïde arthritis gaat het soms spontaan beter, maar bij Lupus kunnen er opstoten voorkomen. Vermoedelijk heeft de zwangerschap een invloed op het immuunsysteem. Maar de wetenschap is er nog niet uit hoe dat precies in zijn werk gaat. In ieder geval komen na de geboorte de klachten doorgaans weer op het oude niveau terug", aldus professor René Westhovens.

Op de vruchtbaarheid heeft een reumatische aandoening meestal geen invloed

PIJN MAAKT JE GEEN MINDER GOEDE MOEDER

Met professor Paul Enzlin, seksuoloog en relatietherapeut verbonden aan het UZ Leuven, hebben we het over het psychologische aspect van kinderen krijgen als je ziek bent. "Jonge mannen en vrouwen met een reumatische aandoening hebben vaak net zo goed een kinderwens. En eigenlijk is daar ook niets op tegen", aldus de professor.

Veel hangt af van hoe de vrouw zelf tegenover haar aandoening staat. "Pijn en de beperkte lichamelijke bewegingen hoeven niet noodzakelijk een belemmering te zijn voor het ouderschap. Bepaalde zaken zullen inderdaad moeilijker verlopen. Samen ravotten op een speelveld zal niet voor iedereen weggelegd zijn. Maar veel belangrijker dan wat je doet, is hoe je tegenover je kind staat, hoe je het zich goed kan laten voelen. In de opbouw van ouderschap is de emotionele band tussen ouder en kind waarschijnlijk belangrijker."

Voor ouders met een reumatische aandoening is het misschien wel van belang om voor bepaalde praktische zaken beroep doen op steun van de partner en de bredere omgeving. Maar volgens professor Enzlin leren kinderen gauw wat vader of moeder wel kan en niet kan. "Dat het kind niet zomaar op je schoot kan springen, weten ze bijzonder snel. Soms worden kinderen ook geleerd om vroeger zelfstandiger te worden, bijvoorbeeld bij het aankleden. Ten slotte kunnen ouders op zoek naar een aantal praktische oplossingen. Om peuters te verversen kan je hen bijvoorbeeld vragen zelf op een verschoningskussen te gaan liggen, in plaats van de peuter op te tillen naar een tafel."



Begrijpen en behandelen Inflammatoire reumaziekten

→ Vraag uw exemplaar via info@reumanet.be of op 0478/82 78 96

Gerealiseerd met de steun van  Schering-Plough



U wilt EEN IDEE kwijt?

UW VERHAAL vertellen?

EEN MEDISCHE vraag stellen?

CLAIR-ReumaNet kan pas echt úw magazine worden als u eraan meewerkt!

≤ U bent patiënt? Of iemand uit uw omgeving? **Leg ons uw ervaringen en uw vragen voor.** U bent arts? Geef ons uw mening als hoofdbetrokene bij de diagnose, de behandeling en het onderzoek, en **deel uw kennis met ons.** U werkt als kinesitherapeut, psycholoog, verpleegkundige of zorgkundige? Durf dan als bevoorrechte partner **het debat te openen**, een initiatief voor te stellen en te getuigen over uw dagelijkse praktijk.

≤ Of u nu van dichtbij of van ver te maken hebt met inflammatoire reumaziekten, persoonlijk en/of beroepshalve, **we hebben uw medewerking nodig!**

Mail ons op: jl@vivio.com of pv@vivio.com.