

## Een Terugblik op de Besturendag voor reumapatiëntenverenigingen – 23 april 2016

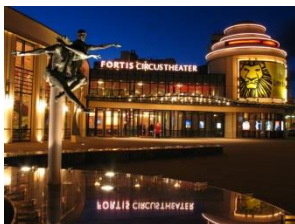
Op zaterdag 23 april waren 133 bestuursleden aanwezig op de halfjaarlijkse Besturendag. Deze bestuursleden vertegenwoordigden 51 reumapatiëntenverenigingen. Dit keer vond de Besturendag plaats in hotel Keizerskroon naast Paleis Het Loo in Apeldoorn. Na afloop kon men op eigen gelegenheid een bezoek brengen aan Paleis Het Loo.

De dag begon met het bijpraten vanuit het Reumafonds over diverse actuele ontwikkelingen. Daarna gaf professor Bart Koes van het Erasmus MC een presentatie over de invloed van het weer op reumatische pijnklachten, feiten en fictie.

De volgende onderwerpen hebben we besproken:

### Jubileum 90 jaar Reumafonds

Het Reumafonds bestaat dit jaar 90 jaar. Op vrijdag 18 november 2016 wordt een jubileumbijeenkomst gehouden in het Circustheater in Scheveningen. Alle bestuursleden zijn van harte welkom. De save the date is verzonden. Hierin staat een link naar het online inschrijfformulier waar u zich persoonlijk kunt aanmelden.



Voor alle verenigingen hebben we een jubileumcadeau, namelijk een banner met de naam van de vereniging erop. Meer informatie hierover volgt.

### Collecte 2016

De opbrengst is nog niet helemaal binnen, maar de verwachting is dat we bijna 3 miljoen euro gaan halen. In de collecteweek van dit jaar zijn we met ongeveer 55.000 vrijwilligers op stap gegaan en hebben we aangebeld bij 2,5 miljoen deuren. Heel veel RPV's hebben hier aan bijgedragen! De volgende verenigingen werden tijdens de Besturendag extra in het zonnetje gezet vanwege hun inspanningen rondom de collecte dit jaar: RPV Groningen, RPV Bergen op Zoom en RPV Heerlen.

Tijdens de collecteweek hebben we natuurlijk in de media ook veel aandacht gevraagd voor reuma-onderzoek en het leven met reuma. Naast tv- en radiocommercials was er een ook speciale uitzending van [Tijd voor Max](#) en zijn de Reumafondsfilmpjes met drones heel goed bekeken, [de laatste](#) al meer dan 500.000 keer. Dit jaar hebben we een proef gedaan met pinnen in plaats van de collectebus.



## Onderzoek en innovatie

Het Reumafonds heeft dit jaar bij de onderzoeksaanvragen die bij ons binnenkomen extra aandacht voor de verschillen tussen mannen en vrouwen. Vroeger werden vrouwen, kinderen en ouderen uit bescherming uitgesloten van onderzoek. Gedacht werd dat iedereen hetzelfde zou reageren op medicijnen. Inmiddels is duidelijk dat afhankelijk van de situatie en persoonlijke kenmerken, zoals geslacht en leeftijd, symptomen en bijwerkingen zich bijvoorbeeld anders uiten. Het kan dus zijn dat reuma zich anders gedraagt bij vrouwen of dat zij een andere dosering of zelfs therapie nodig hebben. Een belangrijke nieuwe ontwikkeling is het (fundamenteel) onderzoek naar 'systems medicine', een meer holistische aanpak zoals we dat ook kennen uit de alternatieve geneeskunde. Chronische ziekten/aandoeningen zijn complex. Veelal is het hele lichaam uit evenwicht en de reguliere wetenschap wordt zich daar meer en meer bewust van. De vraag bij 'systems medicine' is of we de 'streepjescode' van de individuele mens beter kunnen uitpluizen om erachter te komen hoe reumatische aandoeningen werken. We kunnen technisch meer en kunnen daarom makkelijker naar het grote geheel van het individu kijken. Het CoSysMed onderzoek wordt gefinancierd vanuit de EU, waarbij negen landen en drie gezondheidsfondsen zijn betrokken. Voor Nederland is dit het Reumafonds.



## Patiëntenbelangen

In de reumatologie worden biologische medicijnen voorgeschreven bij een aantal reumatische aandoeningen. Deze medicijnen zijn duur en de komende jaren zal van een aantal van deze medicijnen het patent aflopen. Dat betekent dat voor deze biologicals, biosimilars op de markt komen. Dit is positief, want het betekent dat wellicht dat biologische medicijnen goedkoper worden. Sinds vorig jaar worden er al patiënten behandeld met biosimilars voor infliximab. Het Reumafonds heeft vorig jaar meegewerkt aan een brochure met patiënteninformatie over biosimilars van het CBG (College ter Beoordeling van Geneesmiddelen). Deze folder is inmiddels beschikbaar en vinden jullie toegevoegd aan deze mail. Naast duidelijke informatie voor alle reumapatiënten die deze middelen (gaan) gebruiken, vinden we het belangrijk dat mensen die omgezet worden naar een biosimilar zorgvuldig begeleid en gemonitord worden door hun arts en reumaverpleegkundige. Bijwerkingen van deze biologische medicijnen kunnen worden doorgegeven aan het Lareb.

In de afgelopen maanden heeft het Reumafonds met een aantal grote zorgverzekeraars om de tafel gezeten over hun aanbod aan reumazorg in de aanvullende pakketten. Natuurlijk hebben we hier het belang van fysiotherapie, maar ook hydrotherapie, podotherapie en medische pedicure nog eens

benadrukt. Ook hebben we het gehad over reumakuren en hebben we onze informatie over reumakuren geactualiseerd.



### Rondvraag

Beweggroepen en zorgverzekeraars

**V:** Kan het Reumafonds het belang van bewegsgroepen onder de aandacht brengen van zorgverzekeraars?

**A:** We hebben dit in onze gesprekken met zorgverzekeraars over reumazorg inderdaad benadrukt. We hopen dat zorgverzekeraars deze blijven (of beter gaan) vergoeden in 2017!

Loterijen

**V:** Waarom doet het Reumafonds mee aan loterijen?

**A:** Het Reumafonds ontvangt ieder jaar een aanzienlijk bedrag van de Vriendenloterij. Geld dat we goed kunnen inzetten voor reumaonderzoek en onze activiteiten voor mensen met reuma!

Toolkit voor RPV's

**V:** Wij hebben een toolkit aangevraagd, dat mag maar eenmalig en dat is wel erg weinig. Hoe zit dat?

**A:** Onderdelen uit de toolkit kunnen opnieuw bijbesteld worden. Indien aanwezig, dan wordt het opgestuurd.

Bestelservice

**V:** Hoe kom ik aan een werkend inlogaccount voor bestellingen?

**A:** Op naam van de RPV kan een account aangemaakt worden, daarna kan ingelogd worden. De RPV's kunnen gratis bestellingen doen. Problemen met inloggen of bestellingen kunt u doorgeven via [bestelservice@reumafonds.nl](mailto:bestelservice@reumafonds.nl).

'Lijst Borst' en fysiotherapie

**V:** Ooit werden we voor fysiotherapie gezien als chronisch patiënt. We zijn toen van de 'Lijst Borst' geschrapt. Wordt daar nog iets aan gedaan?

**A:** In 2012 is fysiotherapie voor zes reumatische aandoeningen, waaronder RA en Ax-SpA, inderdaad van de Lijst Borst geschrapt. De aandoeningen die op deze lijst staan, komen in aanmerking voor fysiotherapie vanuit de basisverzekering. Helaas moeten reumapatiënten zich sinds 2012 dus aanvullend verzekeren voor hun fysiotherapie. Het Reumafonds vraagt hier al een paar jaar aandacht voor. De minister van VWS heeft het Zorginstituut in april opdracht gegeven om nogmaals de effecten van fysiotherapie wetenschappelijk te onderzoeken, nu voor RA, Ax-SpA en knie- en heupartrose. Het is een lastige weg, maar er is weer een opening.

#### Collecteweek 2016

**V:** De planning van de Collecteweek voor Pasen was niet echt geweldig. Plaatselijke verenigingen kwamen langs met paaseitjes e.d. We stonden op een gegeven moment met z'n drieën voor de deur.

**A:** Dit jaar viel de Collecteweek inderdaad in een lastige week, vanwege Pasen. De collecteweken worden vastgesteld door Stichting Collecteplan. Volgend jaar is de collecteweek van 12 t/ 18 maart, dit is niet tijdens Pasen.

#### Logo Reumafonds

**V:** We hebben een logo gehad met 'In samenwerking met het Reumafonds' voor ons blad en onze website. Nu zie ik ook 'aangesloten bij het RF'. Wat klopt?

**A:** Het logo 'In samenwerking met het RF' is het juiste logo.



#### Thema WereldReumaDag

**V:** Wat is het thema van WereldReumaDag?

**A:** Het internationale thema van WereldReumaDag 2016 wordt: Deel je verhaal over reuma. Dit sluit dus goed aan bij onze lopende campagne 'Boekje Open'.

#### Lupus dag

**V:** Op 21 mei is het Wereld Lupus Dag en is er een congres over Lupus. Kunnen leden van de RPV's hier korting voor krijgen?

**A:** Ja, leden van RPV's kunnen hiervoor korting krijgen.

#### Vergoeding lidmaatschap door zorgverzekeraars

**V:** Hoe zit het met de vergoeding van het lidmaatschap van patiëntenverenigingen; die is bij sommige verzekeringen afgeschaft.

**A:** Dat klopt inderdaad voor de meeste zorgverzekeraars. Echter, er zijn nog verzekeraars die het wel vergoeden als de vereniging is aangesloten bij bijvoorbeeld Ieder(in). Kijk in november goed de voorwaarden in het verzekeringspakket na. Wij pleiten er bij de zorgverzekeraars voor om de pakketten niet verder te versoberen.

## Presentatie over weer en reuma door Bart Koes



Tijdens de Besturendag gaf Hoogleraar Huisartsgeneeskunde Bart Koes een presentatie over zijn onderzoek naar de invloed van het weer op reumatische pijnklachten, feiten en fictie. Hij kwam met de volgende voorlopige conclusies: bij de meeste patiënten is er geen duidelijk en/of sterk verband tussen reumatische pijn, artrose, fibromyalgie, rugpijn en weersomstandigheden. Bij 10% van de mensen is er wel een sterke associatie tussen pijn en weersomstandigheden. Waarom dat zo is, weten we niet. Dat zou onderzocht moeten worden, bijvoorbeeld door aandacht voor de luchtvochtigheid dichtbij de huid.

Andere opvallende punten waren:

- In Australië klagen patiënten minder over pijn, terwijl het daar warm en vochtig is. Dat kan komen doordat de meeste mensen daar veel in een airco-omgeving zitten. Die is juist droog en levert dus minder klachten op.
- Er is geen duidelijk effect van weersomstandigheden op pijnbeleving bij mensen met RA. Desalniettemin bestaat er bewijs dat sommige mensen gevoeliger zijn voor het weer dan anderen.
- De meest genoemde factoren die klachten opleveren, zijn luchtvochtigheid en luchtdruk(wisseling).
- Weersomstandigheden hebben geen invloed op de pijn en vermoeidheid die mensen met fibromyalgie ervaren. Slechts in 10% van de gevallen kon een klein verband worden gevonden.
- Er is een Engelse studie gaande waarbij iedereen rechtstreeks meetresultaten kan zien: [www.cloudywithachanceofpain.com](http://www.cloudywithachanceofpain.com).

Zie in de bijlage zijn presentatie.

### Vragen aan Bart Koes

**V:** Ik heb een vraag over de Iceman. Het gaat om het immuunsysteem resetten. Wat vindt u daarvan? Heeft dat een relatie met reuma, want ons immuunsysteem is ook in de war.

**A:** Koes: Dat zou kunnen, maar dat zijn therapieën die toegepast worden onafhankelijk van het weer. Net zoals fysiotherapie. De resultaten zijn tamelijk spectaculair, hier wordt nu nader onderzoek naar gedaan.

**V:** Is er bij het onderzoek rekening gehouden met het medicijngebruik van patiënten waardoor de pijnbeleving ook beïnvloed wordt?

**A:** Koes: Nee, en dat is ook niet relevant.

**V:** Het heeft mij verbaasd dat u RA en artrose op een hoop gegooid heeft. Traditioneel is er tegen RA een therapie met kou en artrose juist met warmte. Klopt dat wel?

**A:** Koes: Ik heb het niet gehad over de therapie, maar over de weersomstandigheden. Ongeacht de aandoening blijkt er geen wetenschappelijk bewijs te zijn voor een relatie met het weer.

**V:** Vraag over vitamine D en mooi weer. Voel je je dan beter?

**A:** Koes: 'Vitamine D tekort' is helemaal hot, maar wetenschappelijk bewijs is er nog niet.

Tijdens de presentatie van Bart Koes konden mensen via de Facebook fanpage vragen stellen. Een korte bloemlezing:

*Reacties Facebook Fanpage*

**Harmina:** Ik heb fibro en artrose. Ik heb met weersveranderingen en koud weer heel veel pijn. Hoe kan ik dat het beste opvangen

**Greetje:** Zelf ervaar ik bij vochtig weer en hoge luchtvochtigheid meer klachten en dan doet voor mijn gevoel de temperatuur er niet toe. Klopt dit of is dit alleen een persoonlijke ervaring?

**Henk:** Ik heb dunne vezelneuropathie en artrose. Luchtdrukschommelingen hebben naar mijn idee duidelijk invloed op de pijn. Van hoog naar laag en andersom, kan dit waar zijn en hoe verklaar je dat dan?

**Charelle:** Ik heb SLE auto-immuunziekte. Als ik door een regenbui fiets kan ik erop rekenen dat mijn handen 's avonds opgezwollen zijn.

**Annette :** Hoe meer vocht in de lucht, hoe meer last ik heb

**Ted:** Heeft RA en zegt: 'tot mijn verbazing had ik tijdens een vliegreis helemaal geen last van stijfheid na het opstaan van mijn stoel. Alles aan mijn lijf was zacht en soepel. Hoe is dat te verklaren?

**Lydia::** Heel koud weer en winterzon doet me goed. Heb last als de luchtdruk hoog is.

**Marie-antoinette :** Naar mijn beleving ervaar ik meer pijn bij kou (RA). Er zijn recentelijk onderzoeken verricht naar verbeteren van auto-immuunsysteem in relatie tot de methodiek van de Iceman en dat dit mogelijk ook een nieuwe methode zou kunnen zijn bij RA. Ik kan me daar moeilijk bij voorstellen dat dit helend zou kunnen werken. Hoe zit dat precies?

**Michelle :** Heeft de seizoenswisseling invloed op je lijf en kunnen reumapatiënten daar meer last van hebben?

**Rien:** Ik heb mctd en kan heel slecht tegen warmte. Is dat normaal?

**Gonny :** Heeft het weer op alle soorten reuma invloed?

**Lois:** Ik heb fibromyalgie en artrose. Ik heb dat weleens gevraagd aan een reumatoloog, maar die schudde meteen zijn wijze hoofd. Toch voel ik het verschil, ook bij luchtdrukschommelingen.