



## Nieuwsbrief van de Vereniging van Reuma Patiënten Amsterdam e.o.

Covid-19 Editie 5

### ***Van de voorzitter***

Beste Mensen,

Ook nu was de bingo weer gezellig, hopelijk kunnen we hier mee doorgaan, want iedereen is er even enthousiast over.

Door de corona maatregelen wordt het moeilijk of onmogelijk om het kerstdiner te organiseren, want als voorzitter kan ik de verantwoording niet nemen dat onze leden van corona ziek worden. Maar zodra het wel is toegestaan gaan we wat regelen. Na deze gedeeltelijke “lock down” zullen we zien welke mogelijkheden zich aandienen.

De Herfst is weer begonnen met al dat gure weer, dus de winter kleding mag weer uit de kast worden getrokken en er kan weer kolen op de kachel. Maar het is dan ook weer knus in de warme kamer, met een kaarsje en misschien een kaasje en wijntje er bij.

Ik wens jullie veel leesplezier.

Hans Beglinger

### ***Van de secretaris***

Lieve allemaal

Hier een berichtje van het front. Het wordt er niet gezelliger op door de Covid-19 maar we moeten positief blijven, al valt het niet altijd mee. Bij het schrijven van dit onderwerp hebben we al een week een halve “lock down”. Er volgen nog minimaal drie weken, zodat de intermenselijke contacten weer beperkt moeten worden tot het hoogst noodzakelijke. Dit heeft voor de bevolking en zeker voor het ledenbestand van onze VRA verstrekende gevolgen. Vereenzaming en toename van de armoede zijn het gevolg. Ons advies is om de gestelde regels, die nog steeds op vrijwillige basis zijn, als een sociale verplichting te zien. Als je op de regering moet wachten, dan is het misschien te laat. Als individu hebben we met deze regels onze gezondheid zelf in de hand.

Gelukkig hebben een paar zwemsters (diehards) , voor zolang het kan, de weg naar het VRA kantoortje weer gevonden. Dat is ontzettend leuk en vooral fijn omdat we elkaar al zo lang niet meer hebben gezien en gesproken. Het scherpt onze voelhorens en blijven we op de hoogte wat er onder de leden leeft. In meerdere gevallen is er hulp geboden om gemotiveerd verder te kunnen gaan en om de angst of paniek de kop in te drukken.

Tot voor kort was ik druk in onderhandeling met het management van “de Zoete Inval” in Halfweg om daar het kerstdiner te vieren. In een eerder overleg met Ron van het zalencomplex Borchland bleek, dat hij het risico voor de VRA-leden te groot vond. Ook in “de Zoete Inval” worden geen grote groepen binnengelaten maar maximaal 50 personen. Een optie was om het kerstdiner in 2 sessies te doen. Vooralsnog is het jammer, maar...., het is nog geen eind december. Ik ga toch proberen een datum te prikken voor de kerstviering. Zo als we gezien hebben bij de boottocht op de Biesbosch is er onder de leden een groot enthousiasme voor de kerstviering.

Marianne.

## Colchicine

Een lage dosis colchicine blijkt cardiovasculaire protectie te geven bij patiënten die in het verleden een hartinfarct hebben doorgemaakt of last hebben van coronair lijden. Dit blijkt uit de LoDoCo2-studie, die onder leiding van prof. dr. Jan Hein Cornel, cardioloog in de Noordwest Ziekenhuisgroep in Alkmaar en het Radboudumc. De resultaten verschenen onlangs in *NEJM*.

De onderzoekers bekeken het effect van colchicine bij ruim 5.500 patiënten. Bij de deelnemers die 0,5 mg colchicine kregen, traden minder hartinfarcten op. Deze mensen hadden ook veel minder vaak een dotteroperatie nodig. Er was geen verschil in bijwerkingen tussen de groepen, waarvan de patiënten gemiddeld 2,5 jaar meededen aan het onderzoek.

Het idee om colchicine als mogelijk middel tegen hart- en vaatziekten te onderzoeken, ontstond toen artsen zagen dat reumapatiënten, die het middel kregen, minder vaak hart- en vaatziekten hadden.

Bron: *Radboudumc*

## 52-weken-studie: nieuwe JAK1-remmer filgotinib werkt duurzaam en is veilig

De orale selectieve JAK1-remmer filgotinib heeft een aanhoudende werkzaamheid en een consistent veiligheidsprofiel tijdens een 52 weken durende behandeling van patiënten met reumatoïde artritis. Dat blijkt uit de FINCH 1- en FINCH 3-studies. Het middel wordt gebruikt bij volwassenen met matige tot ernstige actieve reumatoïde artritis. De resultaten werden deze week bekendgemaakt tijdens het online congres van de EULAR.

Filgotinib (codenaam GLPG0634) wordt momenteel niet alleen onderzocht voor de behandeling van reumatoïde artritis (RA), maar ook van colitis ulcerosa, arthritis psoriatica (PsA) en de ziekte van Crohn. Het is ontwikkeld door het Belgisch-Nederlandse biotechbedrijf Galapagos.

In de FINCH 1-studie werden 52 weken lang patiënten gevolgd die filgotinib gebruiken vanwege onvoldoende respons op methotrexaat. Patiënten werden gerandomiseerd om eenmaal daags 200 mg filgotinib (n = 475), eenmaal daags 100 mg filgotinib (n = 480),

tweewekelijks adalimumab 40 mg (n = 325) of placebo (n = 475) te ontvangen. De filgotinib 200 mg-groep behaalde het belangrijkste onderzoeksdoel: een verbetering van ten minste 20% op de American College of Rheumatology Criteria in het aantal gevoelige en gezwollen gewrichten (ACR20) na 12 weken versus placebo. Filgotinib was superieur ten opzichte van placebo in alle secundaire onderzoeksdoelen met betrekking tot tekenen en symptomen van reuma.

De meerderheid van de patiënten in FINCH 1 (80,7%, n = 1417/1755) voltooide de 52-weken-behandeling met het onderzoeksmiddel. Beide doseringen filgotinib vertoonden blijvende werkzaamheid in primaire en secundaire eindpunten na 52 weken. Bovendien bereikte een groter deel van de patiënten die behandeld werden met filgotinib 200 mg, een lage ziekteactiviteit.

(DAS28 (CRP)  $\leq 3,2$ ) en een klinische remissie (DAS28 (CRP)  $< 2,6$ ) in vergelijking met de met adalimumab behandelde patiënten na 52 weken (nominaal  $p < 0,05$ ).

Filgotinib 200 mg en 100 mg lieten gedurende 52 weken een consistent veiligheidsprofiel zien. Er werden vijf sterfgevallen gemeld vóór week 24; twee patiënten bevonden zich in de placebogroep, twee in de filgotinib 200 mg-groep en één in de filgotinib 100 mg-groep. Tussen week 24 en 52 werden vier sterfgevallen gemeld; twee patiënten werden behandeld met filgotinib 200 mg, één in de adalimumab-groep en één in de placebogroep. Bijwerkingen van belang, waaronder ernstige infecties, herpes zoster, veneuze trombo-embolie en major adverse cardiac events (MACE), traden niet frequent op en waren bovendien evenwichtig verdeeld over de verschillende behandelingsgroepen. Herpes zoster werd in alle behandelingsgroepen gezien, met een numerieke toename in de filgotinib 200 mg-groep vergeleken met de filgotinib 100 mg-groep.

## Rugpijn: stretchen of yoga?

Bij rugpijn is het van levensbelang om de rugspieren goed te onderhouden. Yoga is ongetwijfeld een goede keuze, dat hebben liefst elf studies de laatste 10 jaar bewezen. Maar is het dan ook beter dan gewone stretchoefeningen?



Op vlak van pijnverlichting en 'zelfbehulpzaamheid' is er weinig verschil tussen yoga en stretchen. Zelfbehulpzaam betekent dat je minder beperkt bent door de rugklachten, dat je in meer of mindere mate nog je plan kunt trekken.

Volgens mannen en vrouwen die stretchoefeningen volgen, ligt het belang vooral bij de routine en de discipline die opgelegd wordt.

Yogabeoefenaars met chronische rug gewrichtspijn benadrukken dan weer verbetering van slaap, minder stress en een 'verhoogd bewustzijn'. Beide therapieën hebben dus hun eigen accenten, maar het is ook belangrijk dat je de oefeningen prettig vindt. Maar zo als reeds eerder in het VRA-Nieuws is gepropageerd is een dagelijkse wandeling van minimaal een half uur zeker aan te bevelen. Bewegen, ook in de woonkamer desnoods, dus!

## Bingo

We hadden gelukkig weer groen licht gekregen van Reade om op donderdag 24 september te gaan bingoën. Dus werd er weer van alles geregeld en georganiseerd. Allereerst werden de vaste bingoklanten per mail of per telefoon opgezocht en "warm" gemaakt. Er moest weer een keur aan prijzen aangesleept worden, want iedereen krijgt een prijs en het moeten mooie prijzen zijn. Riet en Marianne hebben het er maar druk mee gehad. Er waren 25 verstokte gokkers en dat aantal moet weer gehaald kunnen worden. De tafels en stoelen waren zo opgesteld dat de 1.5 meter regel in acht genomen kon worden. De nieuwe enthousiaste ballenman Rob (ook bekend als de zingende buschauffeur) deed goed zijn best. Rob is onlangs tijdens een toevallige ontmoeting gestrikt voor deze klus. Lopende door de zaak noemde hij de nummers op, dit in verband met de vele hardhorende deelnemers. Wij zijn als organisatoren blij met Rob. Kortom, het was weer een daverend succes. Als de omstandigheden het toelaten zullen we de vaste deelnemers tijdig inlichten over een nieuwe datum voor de bingo.

Het Bingoteam.

## **Kraakbeen (Vele VRA-leden lijden aan deze ziekte)**

*Er is een stofje dat ons kraakbeen gezond houdt. Het heet TGF- $\beta$ . Telkens als we bewegen komt er een beetje van vrij en dat is gunstig. Maar TGF- $\beta$  heeft ook een slechte kant. Als ons kraakbeen toch wat achteruitgaat, maakt het de schade juist erger en kan artrose ontstaan. Professor Peter van der Kraan van Radboudumc werkt daarom aan een behandeling die de slechte kant van TGF- $\beta$  bestrijdt en artrose remt. In vraag en antwoord geeft hij uitleg over zijn onderzoek.*

Professor van der Kraan, wat is kraakbeen eigenlijk?

‘Kraakbeen is een heel mooi glad laagje dat op de botten in onze gewrichten ligt. Dus bijvoorbeeld in de knie, de enkel of in de schouders. Gezond kraakbeen zorgt ervoor dat gewrichten moeiteloos kunnen bewegen. Maar, als kraakbeen stukgaat, zoals bij artrose, wordt bewegen een stuk moeilijker en pijnlijker.’

Wat is TGF- $\beta$  en waarom is dat zo belangrijk voor kraakbeen?

‘TGF- $\beta$  is een signaalstofje. Ons lichaam bestaat uit cellen en om gezond te blijven moeten die cellen hun werk goed doen. We weten uit onderzoek dat de signalen van TGF- $\beta$  belangrijk zijn voor gezond kraakbeen.’

Hoe houdt TGF- $\beta$  kraakbeen dan gezond?

‘TGF- $\beta$  zegt tegen onze kraakbeencellen: blijf precies zo werken zoals jullie nu werken. Als ze dat doen, dan blijft het kraakbeen mooi glad. Wij zelf hebben hier invloed op. Het goede signaaltje van TGF- $\beta$  ontstaat als we bewegen. Dat hebben we ontdekt in ons onderzoek. Bij beweging komt er wat druk op het kraakbeen in onze gewrichten. TGF- $\beta$  komt dan vrij en geeft dat goede signaaltje af. Zo werkt TGF- $\beta$  beschermend.’

Dus u heeft bewezen dat bewegen goed voor kraakbeen is?

‘Ja, gezond bewegen houdt kraakbeen gezond dankzij TGF- $\beta$ . Gezond bewegen betekent dat je je gewrichten niet te zwaar belast. Toch kan kraakbeen in de loop van de tijd wat slechter worden. Gewoon doordat we wat ouder worden of door een ongeluk of door te zware belasting door sport of zwaar werk.’

Dan heeft TGF- $\beta$  een andere kant?

‘Dat klopt inderdaad. Als ons kraakbeen achteruitgaat, begint TGF- $\beta$  een slechte rol te spelen.’

Wat gebeurt er dan?

‘Als kraakbeen steeds een beetje achteruitgaat, komt er meer TGF- $\beta$  in het gewricht terecht en het gaat andere signaaltjes geven. Slechte signaaltjes waardoor kraakbeencellen minder goed gaan werken. Het kraakbeen wordt een beetje bros en minder glad. TGF- $\beta$  kan er ook voor zorgen dat de botten in je gewricht veranderen. Er kunnen botuitsteeksels gaan groeien, waardoor je meer pijn krijgt en steeds minder goed beweegt. TGF- $\beta$  is dan een echte oorzaak van artrose.’

Met uw onderzoek wilt u hier iets aan te doen?

‘Ja, wij willen een behandeling voor artrose vinden door de slechte signaaltjes van TGF- $\beta$  te stoppen. Dankzij ons onderzoek weten we al heel goed wat er gebeurt. Toch zal het nog wel even duren voordat we de juiste manier hebben gevonden om de slechte kant van TGF- $\beta$  af te remmen. Maar met steun van ReumaNederland hopen we de sleutel te vinden voor een nieuwe behandeling die artrose kan voorkomen of remmen.’

## Suikerindustrie beïnvloedt met 'gekochte' wetenschap



Er woedt een stevige strijd tegen 'gesponsord voedingsonderzoek'. De suiker- en voedingsindustrie weren zich als een duivel in een wijwatervat, net zoals tabaksindustrie en Monsanto dit decennialang deden: met zaaien van twijfel en beïnvloeden van media en politiek.

De industrie beschikt over veel geld en gebruikt dit om 'voedingsonderzoek' te sponsoren (diens brood men eet, diens woord men spreekt!), maar ook: beïnvloeding en 'kopen' van wetenschap(pers), studies met 'spookschrijvers', én bedreiging van tegenstanders.

Teveel suiker en geraffineerde voeding is ongezond: talloze studies toonden het verband aan met chronische ziektes: obesitas en inflammatieziekten, metabool syndroom, diabetes, hypertensie, cardiovasculaire ziekten, hogere mortaliteit, cariës, enz...

Bovendien is suiker verslavend, even verslavend als cocaïne. Overmatig suikerverbruik veroorzaakt namelijk 'neuroadaptaties' (veranderingen in de bezenuwing) in het beloningssysteem van de hersenen. Dit koppelt het eetgedrag los van de voedingsnood, en leidt tot 'overeten' en overgewicht.

**Denk er aan: frisdranken, sportdranken én fruitsap zijn ook suikerbommen!**



### ***Mondkapjes***

1. Desinfecteer vooraf je handen grondig.
2. Rek het elastiek op voordat je het mondkapje op doet.
3. Houd het mondkapje vast met de neusbeugel tussen je vingers. Het elastiek hangt onder je hand.
4. Plaats het mondkapje over je kin en je neus, met de neusbeugel aan de bovenkant. Trek het bovenste elastiek over je hoofd totdat je het kunt laten rusten aan de boven-achterkant van je hoofd. Het onderste elastiek trek je eveneens over je hoofd en plaats je rond de nek, onder je oren.
5. Druk met beide handen de metalen neusbrug tegen je neus aan, zodat het mondkapje goed sluit.
6. Doe je het masker tussentijds af? Zorg dan dat je de volgende keer weer goed controleert of het masker goed sluit. Dit doe je door beide handen rond het mondkapje te plaatsen en diep uit te ademen. Verplaats het mondkapje niet. Voel je lucht ontsnappen rond de neus? Druk dan de neusbrug nog eens goed aan, zoals in stap 4. Voel je ergens anders lucht? Pas dan de

positie van de elastieken aan. Gebruik het masker om veiligheidsredenen niet langer dan acht uur. Je kunt het masker niet hergebruiken. Ervaar je toenemende moeite met ademen? Ook dan is het mondkapje aan vervanging toe. Gebruik je een niet fabrieksmatig gemaakt mondkapje, reinig deze na 4 uur gebruik. Gebruik je een mondkapje met uitwisselbaar filter, vervang de filter na 4 uur en reinig dit filter bij een temperatuur van minimaal 60 graden. Voor alles, zorg steeds dat je je handen geregeld desinfecteert en dat je een onderlinge afstand van 1,5 meter handhaaft. Wees selectief in met wie je contact onderhoudt, mijd groepjes mensen die steeds wisselende contacten onderhouden.

Bovenstaande regels zijn landelijk gepubliceerd in de media. Doe je voordeel er mee.

Bij het secretariaat kun je ad € 2,50 een modieus mondkapje met uitwisselbare filter bestellen en bij het secretariaat afhalen.

Op de markt komen dagelijks nieuwe anti corona beschermingsmiddelen. Ook hieruit kun je een keuze naar believen maken.

Een dringend advies; blij voorzichtig en onderhoud goed je contacten met je vrienden en kennissen.

**Blijf gezond.**