



Reumapatiëntenvereniging Groningen

Verenigingsblad nummer 3, 2023

WWW.RPV-GRONINGEN.NL



**RPV GRONINGEN GESTOPT
NA 44 JAAR!**

ROGER PARADISE

INHOUD



18

SYNDROOM VAN TIETZE

Wat is het: Symptomen, diagnose, behandeling en oefeningen!



10

OVERHANDIGING CHEQUE

Resterend eigen vermogen van de vereniging voor het onderzoek van het UMCG voor het monitoren van lichamelijke beweegactiviteiten voor reumapatiënten.

EN VERDER

Kerst- en nieuwjaarswens	2
Fotocollage	3
Nieuwsbericht	10
Column	11
Goed nieuws voor mensen met spierreuma (PMR)	12
Gaten dicht in de ontwikkeling van geneesmiddelen tegen artrose	13
Veelbelovende immuun-therapie bij reuma	15
Bechterew patiëntenvereniging De Kanaalstreek verwelkomt nieuwe leden	20
Dit zijn volgens experts de beste rekoefeningen tegen gewrichtspijn	21
Bereikbaarheid reumatologie in de regio	23
Colofon	24



2

VAN DE VOORZITTER

Bedankt voor alles.
Het gaat jullie goed en blijf gezond!

Beschermvrouwe van RPV Groningen is mevr. prof. dr. H. Bootsma

Jaargang 44
nummer 3

Bezoek onze website:
www.rpv-groningen.nl

De uitgever en de vereniging zijn niet verantwoordelijk voor de inhoud van advertenties.

Niets uit deze uitgave mag worden gekopieerd en/of verspreid zonder schriftelijke toestemming van de uitgever en/of de vereniging.

Van de voorzitter



Dit is het laatste nummer dat onze vereniging uitbrengt. Per 1 juli 2023 is de vereniging opgeheven. Op 21 oktober hebben we een afscheidsbijeenkomst georganiseerd voor onze trouwe leden. Ruim 100 leden mochten we hier verwelkomen. In dit nummer laten we een impressie zien van dit gebeuren.

Eind december verwachten we alle lopende zaken afgewikkeld te hebben en is er definitief een eind gekomen aan onze vereniging.

Voor vele reumapatiënten heeft de vereniging een belangrijke rol gespeeld. We kunnen volgens mij trots terugkijken op de prestaties die we met elkaar in 44 jaar met een hele hoop vrijwilligers hebben geleverd.

Dank aan alle bestuurders, bestuurlijke ondersteuners en overige vrijwilligers voor al het werk dat in de afgelopen 44 jaar is verzet. Dank jullie wel voor de energie en de tijdsbesteding die jullie aan deze vereniging hebben gegeven!

Ook dank voor de positieve en warme reacties van de leden die het bestuur hebben bedankt voor de inzet en de resultaten die de vereniging heeft bereikt. Het gaat jullie goed en blijf gezond!

Willie Dieterman



Kerst- en nieuwjaarswens

We naderen de kerstdagen. Namens ons bestuur en redactie wensen wij jullie allen hele fijne feestdagen toe en een gelukkig nieuwjaar. Laat bezinning en hoop voor de toekomst de boventoon voeren.

FOTOCOLLAGE















Overhandiging cheque

In de ALV van 21 april 2023 hebben de leden unaniem ingestemd met opheffing van de vereniging. Tijdens deze ALV is besloten om het resterende eigen vermogen van de vereniging aan te wenden voor het onderzoek van het UMCG voor het monitoren van lichamelijke beweegactiviteiten voor reumapatiënten.

Op 2 november 2023 is aan de Stichting hiervoor een cheque overhandigd voor deze bestemming.



Nieuwsbericht

Welkom op het nieuwe platform reuma.nl!



Als je reuma hebt, kun je met vragen, twijfels en zorgen zitten. Veel kun je met je behandelaren bespreken. Maar soms is het ook fijn om met lotgenoten te praten. Met reuma experts, net als jij. Op reuma.nl vind je betrouwbare patiënten informatie. En je kunt er verhalen lezen van anderen, jouw ervaringen delen of die

éne vraag stellen waarmee je nog nergens terecht kon. Reuma.nl is de nieuwe ontmoetingsplaats voor iedereen die te maken heeft met reuma. Of je nu kortgeleden de diagnose hebt gekregen of al jaren ervaring hebt met reuma.

Wat vind je op Reuma.nl?

- ✓ Betrouwbare informatie over reuma en leven met reuma
- ✓ Gespreksgroepen
- ✓ Blogs van mensen met reuma
- ✓ Kalender met activiteiten

bij jou in de buurt

- ✓ Prikbord voor oproepjes en nieuws

Jij bent de expert

Je weet zelf het beste wat je nodig hebt voor een leven met reuma dat bij jou past. Je kunt op reuma.nl lezen en leren van anderen, je kunt meepraten in een groep of zelf een gesprek starten. Op het online platform en persoonlijk. Net wat bij jou past. Lees, leer en deel jouw expertise op reuma.nl. Reuma.nl is een initiatief van ReumaNederland.

COLUMN

Lieve lotgenoten,

Het is voorbij, het is over, wordt niet vervolgd. De Reumavereniging Groningen wordt opgeheven. Gebrek aan vrijwilligers en subsidiegelden deden ons de das om. De onderlinge contacten waren me dierbaar. Klagen was onder elkaar niet zeuren, maar nuttige informatie uitwisselen.

Petje af voor allen die moedig hun kwalen verdragen en niet bij de pakken neerzitten.

Er is alweer een jaar voorbij, 2024 nadert. Ik geloof dat ik jullie aanvankelijk een beter jaar beloofde. Het was ijdele hoop.

Wat was het heet in de zomer, Zuid-Europa stond in brand. Waar gaat dat heen? Nu las ik een artikel over klimaatverandering in de Middeleeuwen. Na een vruchtbare warme periode waarin de ijskappen van de Noordpool en de gletsjers van de Alpen smolten was er eeuwenlang van circa 1300 tot in de 19de eeuw een koude periode in Europa. Een kleine ijstijd. Dus, dames en heren, gooi uw borstrok nog maar niet weg. Het kan verkeren, zoals de Nederlandse dichter Bredero al zei.



Gezellig aan tafel met de hydrotherapie

Ik leef al meer dan driekwart eeuw op deze aardkloot. Ik hoor niet tot de mensen die zich eeuwig jong voelen. Ik ben mevrouw 'Sombermans', Ik zie een wereld waarin ik me steeds minder thuis voel. Ik zie overal beren op de weg. Ik zie geen oplossingen voor de grote problemen en ook niet voor de kleinere. Het gedogen van drugs, moet kunnen (dat we de criminaliteit steunen en de bossen vol drugsafval liggen deert niet). Steeds meer oorverdovende muziekfestivals; oordoppen in! (tinitis op de loer). Ik denk aan mijn kleinkinderen. Ik duim voor alle jonge kinderen, zo onbevangen nog. En dat de wereld zich betert. Ik verlang naar de degelijke naoorlogse tijd, waarin 'rust, regelmaat en reinheid' golden. En geen kind zonder ontbijt op school zat.

Nu ben ik erg nieuwsgierig, geen nieuws ontgaat me. Dat deprimeert ook. Misschien dat eens afleren. Lees ik over Meghan en Maxima, waarom? En over de gruwelijke Taliban. En over al dat gekrakeel in de Tweede Kamer. Laat waaien zegt mijn verstand. Ik kan er toch niets aan veranderen.

Hoe de verkiezingen uitpakken weet ik niet, mijn kopie is daarvoor ingeleverd. Ik hoop op een regering en kamer van mensen die zich met een sociaal hart inzetten voor de BV Nederland en opgewassen zijn tegen de druk van de sociale media.

Ik wens allen een hele goede toekomst.

Adieu, het beste, vaarwel en wellicht tot ziens.

Roberta Hilbrandie-Meijer

Goed nieuws voor mensen met spierreuma (PMR)

18 september 2023

De Sint Maartenskliniek komt met veelbelovend onderzoek nieuws voor mensen met spierreuma.

Het eenmalig toedienen van een al bestaand en bekend reumamedicijn (rituximab) lijkt ook bij spierreuma een effectieve behandeling. Hierdoor zouden patiënten minder prednison nodig hebben. En daardoor hopelijk veel minder nare bijwerkingen ervaren. 9000 diagnoses per jaar

Jaarlijks krijgen ongeveer 9.000 mensen boven de 50 jaar de diagnose spierreuma, ook wel bekend als polymyalgia rheumatica (PMR). Nu wordt spierreuma vaak traditioneel behandeld met prednison, een medicijn dat ontstekingen vermindert. Helaas ervaart tot wel 65% van de mensen vervelende bijwerkingen van dit medicijn, zoals botontkalking (osteoporose), ontwikkeling van suikerziekte, een verhoogd infectierisico, dunner wordende huid, slapeloosheid en gewichtstoename. Daarnaast kan de behandelduur met prednison lang zijn, vaak wel

twee tot drie jaar.

Doorbraak in spierreuma-onderzoek: minder prednison nodig door alternatieve behandeling

Eenmalig infuus

In hun onderzoek ontdekten reumatologen van de Sint Maartenskliniek dat rituximab een veelbelovend alternatief is. Rituximab is niet nieuw. Het middel wordt al voorgeschreven voor andere soorten reuma, maar nog niet voor spierreuma. Rituximab wordt toegediend via een eenmalig infuus, terwijl prednison dagelijks als tablet wordt ingenomen. Het onderzoek toont aan dat mensen die rituximab kregen, al na een jaar veel minder afhankelijk waren van prednison. De helft van de mensen die rituximab kregen, kon zelfs na een jaar helemaal stoppen met prednison.

Kleine groep patiënten

“Dit was een zogeheten proof of concept-studie met een kleine groep, maar de resultaten zijn robuust en veelbelovend”, zegt dr. Aatke van der Maas, reumatoloog bij de Sint Maartenskliniek en hoofdonderzoeker van het project. “Dit onderzoek maakt ons enorm hoopvol.

We streven naar een effectieve nieuwe behandeling voor spierreuma, omdat het niet alleen de afhankelijkheid van prednison vermindert, maar hopelijk ook de levenskwaliteit van de patiënten kan verbeteren.”

Vervolgonderzoeken gestart

De Sint Maartenskliniek zal het onderzoek naar rituximab voortzetten in samenwerking met een aantal andere reumacentra, waaronder Rijnstate, Gelre ziekenhuizen, Radboud UMC, ZGT Almelo en UMCG. Er zullen twee aanvullende studies worden uitgevoerd, dankzij steun van ZonMw en ReumaNederland. In deze studies zal een groep patiënten rituximab krijgen op het moment dat de diagnose spierreuma wordt gesteld, en de andere groep op het moment dat er sprake is van een opvlamming van de klachten. Voor extra controle zal een deel van de deelnemers rituximab krijgen, het andere deel een placebo.

Meld je aan voor deelname

De ziekenhuizen moedigen mensen aan zich aan te melden voor deelname aan deze vervolgonderzoeken.

Dit helpt om de bevindingen zo snel mogelijk te kunnen bevestigen en beschikbaar te maken voor alle mensen

met spierreuma. Interesse? Via deze link vind je meer informatie en kun je je aanmelden.

Bron: ReumaNederland <https://reumanederland.nl/nieuws/nieuws/goed-nieuws-voor-mensen-met-spierreuma-pmr/>

Gaten dichtten in de ontwikkeling van geneesmiddelen tegen artrose

11 september 2023

Deze week heeft demissionair minister Ernst Kuipers (VWS) een belangrijk onderzoeksrapport onder de aandacht gebracht van de Tweede Kamer, waaraan ook ReumaNederland heeft meegewerkt. In het rapport is door KPMG Health een analyse gemaakt van zogeheten ‘hiaten in geneesmiddelenontwikkeling’. Die hiaten zijn er, onder meer voor de enorme groep mensen met artrose. De behoefte aan medicijnen is groot, maar de ontwikkeling ervan is beperkt. Hoe kan dat, en wat moet er veranderen om dit gat te dichtten?

Financieel rendement versus maatschappelijke behoefte

Wat en wie bepaalt nu welke geneesmiddelen worden ontwikkeld en op

de markt komen? Een van de belangrijkste factoren die hierbij speelt is: financieel rendement. De ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen is ook deels afhankelijk van de bereidheid van overheden en verzekeraars ervoor te betalen. Helaas is dit niet altijd in lijn met de maatschappelijke behoefte, concludeert het rapport.

De immense ziektelast van artrose

De behoefte aan nieuwe behandelmogelijkheden voor artrose is groot. De ziektelast van artrose is immens. Het gaat bovendien om een grote populatie, die ook nog eens sterk groeit. Artrose heeft daarbij veel (indirecte) effecten op andere gezondheidsaspecten. Op dit moment bestaan er slechts geneesmiddelen die symptomen bestrijden.

Waarom gebeurt er op dit moment te weinig op het gebied van research & development?

In het verleden is veel geïnvesteerd in de ontwikkeling van een generieke behandeling tegen artrose. Ofwel: één geneesmiddel voor de gehele patiëntengroep. Lang is gezocht naar een middel dat kraakbeendegeneratie voor de gehele groep patiënten kan remmen. Tegenvallende resultaten hebben ertoe geleid dat de ontwikkeling van die middelen vaak strandde in fase II-onderzoeken. Inmiddels weten we dat artrose niet één gezicht heeft. Artrose heeft zeer veel verschijningsvormen. Al deze vormen vragen eigenlijk om een eigen behandeling. Maar daarvoor is het nodig de verschillende vormen eerst goed te herkennen.

Er is kortom behoefte aan patiëntstratificatie. Om dat mogelijk te maken is goede diagnostiek nodig zoals geavanceerde beeldvorming of het gebruik van bio markers. Daar moet meer onderzoek naar komen. Het rapport bepleit dat hier meer sturing op moet komen.

Wat moet er veranderen en wat kunnen we doen?

In het kort: de publiek-private samenwerking moet verbeteren, er moet EU-breed beter worden samengewerkt en ook op het gebied van regelgeving zouden er dingen moeten veranderen.

Patiëntstratificatie & toegang biobanken

De ontwikkeling van diagnostiek om patiëntstratificatie mogelijk te maken zal naar verwachting niet van de farmaceutische industrie komen. Experts uit het artrose-veld geven in het rapport aan dat coördinatie van onderzoek om deze stratificatie mogelijk te maken moet

komen vanuit bijvoorbeeld een landelijke werkgroep gericht op artrose, waarin verschillende stakeholders zijn vertegenwoordigd. Om dergelijk onderzoek te faciliteren is bovendien goede toegang vereist tot weefsels via biobanken.

Snellere ontwikkeling door proof of concept

Om de effectiviteit van behandelingen tegen artrose aan te kunnen tonen zijn grote langlopende (en dus kostbare) trials nodig. Experts pleiten ervoor niet te zoeken naar een oplossing voor de gehele patiëntenpopulatie, maar eerst de effectiviteit aan te tonen van een medicamenteuze behandeling voor een geselecteerde subgroep van patiënten. Wanneer in zo'n subgroep bijvoorbeeld kan worden aangetoond dat kraakbeendegeneratie geremd kan worden (proof of concept), neemt het vertrouwen in de slagingskans van een middel toe en zullen

investeerders meer bereid zijn zich in te zetten voor doorontwikkeling.

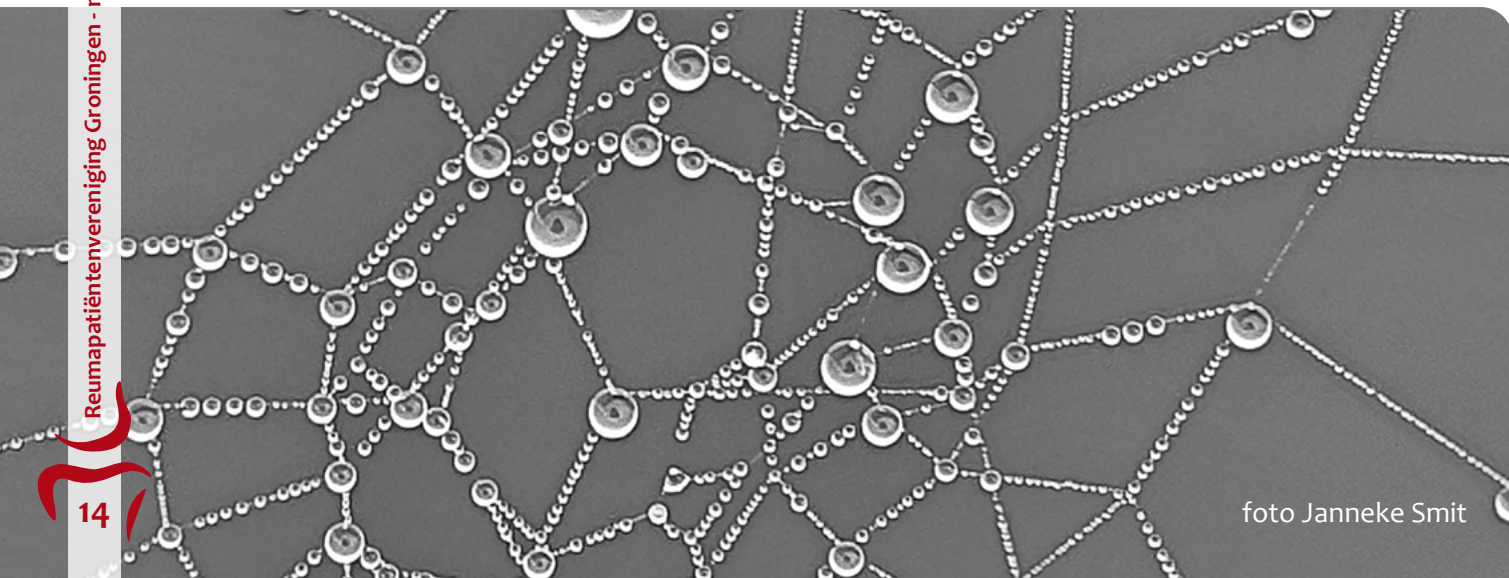
Regels en vergoedingen vereenvoudigen

De looptijd van fase II-geneesmiddelenonderzoek is lang. En geneesmiddelen worden nu pas vergoed als zij goedgekeurd en geregistreerd zijn. Experts pleiten in het rapport voor een systeem waarin onder gecontroleerde omstandigheden experimentele behandeling laagdrempeliger mogelijk is. Daarnaast zien ze oplossingen in een alternatieve vorm van (gedeeltelijke) vergoeding, waarbij er al een vergoeding voor het geneesmiddel is terwijl fase II- of fase I-onderzoek nog loopt.

ReumaNederland heeft bijgedragen aan het onderzoek van KPMG.

Bron: ReumaNederland

<https://reumanederland.nl/nieuws/nieuws/gaten-dichten-in-de-ontwikkeling-van-geneesmiddelen-tegen-artrose/>



Veelbelovende immuuntherapie bij reuma

25 oktober 2023

Ieder onderzoek, hoe fundamenteel ook, is belangrijk in onze grote zoektocht naar genezing van reuma. Want ieder stapje en puzzelstukje is er één. Maar er zijn van die onderzoeken die éxtra spannend zijn om te volgen. Het onderzoek bijvoorbeeld van professor Tom Huizinga en zijn collega's in het LUMC.

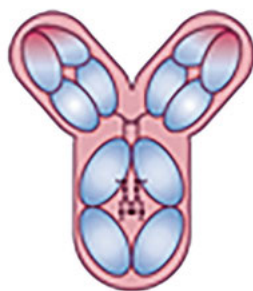


“Toen ik dertig jaar geleden als reumatoloog begon, was er geen zicht op genezing. Nu is dat perspectief er wel.”
“Toen ik dertig jaar geleden als reumatoloog begon, was er geen zicht op genezing. Nu wel.”

De witte bloedcellen
CAR-T-CURE heet het onderzoeksproject waar

prof. dr. Huizinga zich hard voor maakt. Een afkorting waar de hoop op genezing (CURE) al in verpakt zit. De 63-jarige reumatoloog schuift zijn collega professor Ulrich Scherer naar voren om er meer over te vertellen. Het is een verhaal dat flink de diepte in gaat, en uitkomt bij specifieke witte bloedcellen: de zogenaamde T-cellen en B-cellen van ons o, zo complexe immuunsysteem. Het immuunsysteem dat bij mensen met ontstekingsreuma's als RA, SLE en sclerodermie flink van slag geraakt is. We zoomen even verder in op deze afweercellen. Ze spelen namelijk een cruciale rol in het ziekteproces.

Foute antistoffen
Professor Scherer legt uit: “T-cellen herkennen

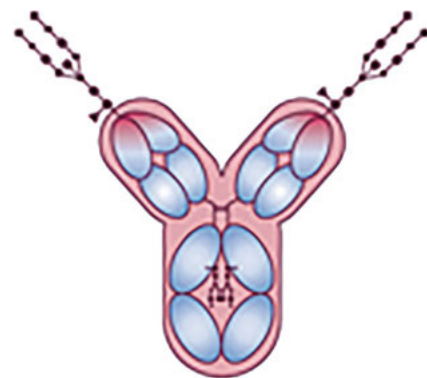


Normale antistof

lichaamsvreemde stoffen en helpen bij de activatie van B-cellen. En de B-cellen zijn de witte bloedcellen die antistoffen maken tegen allerlei verschillende ziekteverwekkers. Bij mensen met RA gebeurt hier iets opmerkelijks. Daar zien we dat de B-cellen ontsporen. En dat ze afwijkende antilichamen maken. Die foute antistoffen noemen we ACPA's*. Ze zijn ‘fout’ omdat ze zich zomaar richten tegen belangrijke onderdeeljes van ons eigen lichaam.”

Een verhaal met een staartje ... een suikerstaartje

Links zie je een gewone antistof. Rechts de antistoffen die ontspoorde B-cellen maken.



Antistof met suikerstaartje (ACPA) bij mensen met RA

Deze zogeheten ACPA's zijn zwaarder dan andere antistoffen. Ze hebben namelijk een soort 'suikerstaartje'. En dat staartje speelt waarschijnlijk een belangrijke rol bij de ontregeling van het afweersysteem waardoor er overal gewrichtsontstekingen ontstaan.

- ACPA's staat voor *anti-citrullinated protein antibodies*. In Nederland zien we vaak de afkorting anti-CCP.
- Ontspoorde B-cellen spelen bijvoorbeeld een rol bij RA, SLE, bepaalde vormen van vasculitis en bij sommige mensen met systemische sclerose (SSc).

Scherer: "Wat we inmiddels begrijpen is dat mensen niet zozeer ziek worden door deze antilichamen. Het zijn de B-cellen die deze antilichamen maken, de fabriekjes, die de ware boosdoeners vormen. Waarom ontsporen die cellen, en hoe verloopt dat proces? Want dit gebeurt al ver voordat er klachten ontstaan. Ons onderzoek richt zich daarnaast op het uitschakelen van die ontspoorde B-cellen. Als wij B-cellen verwijderen,

wordt de ziekte vaak beter. Maar tot nu toe lukt het verwijderen van de B-cellen nog maar deels. De B-cellen blijven bijvoorbeeld in de ontstoken weefsels zitten waar wij ze niet goed kunnen bereiken. Het lijkt erop dat daarvoor nu een veelbelovende manier is ontwikkeld", vertelt hij.

Hoopvolle studieresultaten in Duitsland bij SLE

"In Duitsland is namelijk een zeer hoopvolle studie verricht bij mensen met SLE (een zeldzame vorm van ontstekingsreuma) die waren uitbehandeld", vervolgt de reumatoloog. "Deze mensen kregen –als laatste redmiddel – een nieuw medicijn dat de B-cellen veel beter verwijderde. Het medicijn werd eenmalig toegediend per infuus. Door de behandeling verdween de ziekte en werden de mensen gezond. Het bijzondere: de mensen bleven gezond, ook nadat de B-cellen allang weer terug waren. Want na honderd dagen worden weer nieuwe B-cellen aangemaakt." Zijn collega Tom Huizinga voegt eraan toe: "Dit onderzoek is nog maar bij een paar mensen gedaan. En deze mensen zijn nu twee jaar gevolgd. Het is dus te vroeg en te voorbarig om te kunnen stellen dat ze

helemaal zijn genezen. We weten immers niet hoe het over een periode van vijf of tien jaar met deze mensen gaat. Of er dan bijvoorbeeld alsnog bijwerkingen optreden, of dat deze mensen extra gevoelig worden voor andere aandoeningen bijvoorbeeld. Maar dat willen we dus dolgraag verder onderzoeken. En dan in eigen huis, bij een grotere groep patiënten."

Een nieuwe immuuntherapie

Hoe werkt de nieuwe CAR T-celtherapie eigenlijk precies? Deze therapie maakt gebruik van de T-cellen, de witte bloedcellen dus die de B-cellen activeren. De aanpak zorgt ervoor dat de T-cellen een beetje aangepast worden waardoor ze B-cellen kunnen herkennen en uitschakelen. (Wie het écht precies wil weten: de T-cellen krijgen een instructie om een receptor te maken waarmee ze precies kunnen aanhaken op de B-cellen (via het CD19 eiwit). Na binding kan de B-cel vernietigd worden. Dit raakt ook de foute B-cellen.) "Voor de behandeling is samenwerking met de hematologen essentieel. Om te beginnen worden eerst T-cellen uit het lichaam van de patiënt gehaald. Deze worden vervolgens gemodificeerd in het

laboratorium waardoor ze een receptor gaan maken waarmee ze de foute B-cellen kunnen vinden en vernietigen. De aangepaste T-cellen worden ten slotte weer in het lichaam gebracht. Dit gebeurt via een eenmalig infuus”, vertelt de reumatoloog. “Inderdaad”, vervolgt Scherer, “het is een vorm van immuuntherapie. Een behandeling die het eigen afweersysteem in staat stelt ontspoorde cellen onschadelijk te maken. De techniek komt uit de kankergeneeskunde. We hebben veel geleerd van de hemato-oncologen. Het modifieren van T-cellen is hun expertise. Het is mooi dat we steeds meer kunnen samenwerken, en niet alleen met oncologen trouwens. Reuma is een auto-immuunziekte. En er zijn nog zoveel meer auto-immuunziekten. Maar ook binnen dit project wordt door heel veel wetenschappers samengewerkt.”

Het verschil met biologicals

Wat is trouwens het verschil met bijvoorbeeld biologicals? Ook die medicijnen richten zich immers op het afweersysteem. “Dat klopt, maar dat werkt iets anders. Er zijn verschillende soorten biologicals. De meeste biologicals richten

zich op de zogeheten ontstekingshormonen, die worden gemaakt door veel cellen. Die stofjes heten cytokines. Daar bestaan er een heleboel van, interleukines bijvoorbeeld of TNF-alfa. De biologicals worden genoemd naar het cytokine dat zij remmen, bijvoorbeeld TNF-alfa remmers.

Cytokines zijn een soort boodschappers tussen de afweercellen. De witte bloedcellen gebruiken cytokines om met elkaar en met andere cellen van het lichaam te praten. Cytokines kunnen ervoor zorgen dat de afweercellen geactiveerd worden waardoor een ontstekingsreactie plaatsvindt. Cytokines zijn dus signaalstoffen, net zoals hormonen of neurotransmitters.

Er zijn daarnaast ook biologicals die de B-cellen of T-cellen kunnen remmen. Maar deze methode, CAR-T gaat nog een stapje verder en dieper. De huidige CAR T-cellen zijn veel efficiënter in het verwijderen van B-cellen. Ze raken de fabriek zelf, in plaats van de schadelijke uitstoot ervan. “Je grijpt radicaler in”, aldus Scherer. “We hopen dat we deze therapie hier snel verder kunnen onderzoeken. Gewoon in ons eigen ziekenhuis”

Duur onderzoek

Tom Huizinga en zijn team hopen van harte dat ze de methode naar Nederland kunnen halen om verder te onderzoeken. “En dan het liefst in eigen huis; in een academische setting”, zegt hij. “Want ons ziekenhuis beschikt over alle mogelijkheden en technieken om dit te doen. De uitdaging zijn vooral de kosten. Het onderzoek is duur. En we willen op zijn minst tien patiënten kunnen volgen.” *“Er is een perspectief op genezing.*

Dat hoop je als arts natuurlijk mee te kunnen maken.”

Hij vervolgt: “We moeten altijd voorzichtig zijn in het uitspreken van onze verwachtingen en beloftes. Toch zijn deze ontwikkelingen en onderzoeken écht hoopvol. ReumaNederland steunt ons al jaren in onze zoektocht. De ambitie om van reuma een omkeerbare te genezen aandoening te maken in 2040 wordt hiermee heel reëel. Er is een perspectief op genezing. Dat hoop je als arts natuurlijk mee te kunnen maken.”

Bron: ReumaNederland

<https://reumanederland.nl/nieuws/nieuws/veelbelovende-immuuntherapie-bij-reuma/>

Syndroom van Tietze

Alles wat u moet weten over het syndroom van Tietze: wat het is, symptomen, diagnose, behandeling en oefeningen!

Het syndroom van Tietze is een reumatische aandoening die relatief onbekend is. Het gaat hier om een chronische ontsteking van het kraakbeen in de borstkas. Het syndroom van Tietze is geen ernstige aandoening, maar gaat wel gepaard met een vervelende pijn. Soms kunnen de klachten lijken op het gevoel van een hartinfarct. Het syndroom van Tietze kan zich langzaam ontwikkelen, maar het kan zich ook plotseling openbaren. Het komt bij vrouwen en mannen evenveel voor.

Wat is het syndroom van Tietze?

De borstkas is opgebouwd uit ribben die via kraakbeenstructuren aan het borstbeen zijn verbonden. Dit buigzame kraakbeen zorgt ervoor, dat de borstkas flexibel kan bewegen bij de ademhaling. Dus opzwellen bij het inademen en weer inkrimpen bij het uitademen. Bij de ziekte van Tietze raakt dit kraakbeen ontstoken. Daardoor zwelt het onder het borstbeen op. Dit veroorzaakt een vervelende pijn. De pijn neemt toe

tijdens het hoesten, niezen, bewegen en zuchten. Meestal treedt de pijn aan één kant van de borstkas op. Ook kan er een rode en pijnlijke plek op de borst ontstaan.

Wat is het verschil tussen het syndroom van Tietze en costochondritis?



Beide aandoeningen worden nog wel eens met elkaar verward. Er is ook weinig verschil tussen het syndroom van Tietze en costochondritis. Ook de symptomen lijken sterk op elkaar. Bij de ziekte van Tietze is alleen het kraakbeen tussen de voorste ribben en het borstbeen ontstoken. Daarnaast is er meestal

sprake van een zwelling onderaan het borstbeen. Als het kraakbeen van de achterste ribben is ontstoken, dan wordt gesproken over costochondritis. Bij deze aandoening treedt geen zwelling op. Costochondritis komt meer voor bij vrouwen dan bij mannen.

Wat is de oorzaak van het syndroom van Tietze?

De oorzaak van de ziekte van Tietze is nog niet achterhaald. Er zijn wel sterke aanwijzingen dat er factoren zijn, die een rol spelen bij het ontstaan van de chronische ontstekingen en zwellingen van het kraakbeen in de borstkas. Het kan ontstaan door

overbelasting van de borstkas door het tillen en dragen van zware voorwerpen, langdurig hoesten, stress en in een voorovergebogen houding werken. Maar het syndroom van Tietze kan ook ontstaan door een ongeluk met grote inwerkende kracht op de borstkas, door infecties aan de luchtwegen, door zwangerschap en door reumatoïde artritis. Deze aandoening is niet erfelijk. Maar als iemand in uw familie een reumatische ziekte heeft, dan is er meer risico dat u het syndroom van Tietze kunt krijgen.

Symptomen ziekte van Tietze

De belangrijkste klacht bij het syndroom van Tietze is pijn aan het borstbeen. Deze kan in hevigheid toenemen bij het diep inademen, zuchten, niezen of hoesten. Soms kan de pijn uitstralen naar de rug, nek, schouder en arm. Daarnaast kan er een benauwd en beklemmend gevoel in de borststreek en hartkloppingen ontstaan. De indruk kan dan gewekt worden dat er sprake is van hartklachten. Dit kan zo'n gevoel van angst oproepen, dat er soms hyperventilatie kan ontstaan. Door de ontstekingen kan de huid rood kleuren. Bij sommige patiënten kan de functie van de slokdarm, maag, darmen en longen verstoord raken. Het is belangrijk om met ernstige pijn op de borst altijd snel naar

de huisarts te gaan. Er kan ook iets anders aan de hand zijn, zoals angina pectoris, longembolie of maagzweer of toch een hartinfarct.

Diagnose ziekte van Tietze

De ziekte van Tietze kan niet aangetoond worden aan de hand van röntgenfoto's of een bloedonderzoek. De zwelling van het kraakbeen in de borstkas is niet te zien op röntgenfoto's. Ook laat de ziekte geen sporen na in het bloed. Uw arts zal daarom af moeten gaan op uw verhaal. Dus met welke lichamelijke klachten u precies te maken heeft. Meestal wordt u dan doorverwezen naar het ziekenhuis voor een aantal onderzoeken. Deze hebben als doel om andere aandoeningen – zoals angina pectoris, maagzweer, alvleesklierontsteking, longembolie en een hartaandoening – uit te kunnen sluiten.

Hoe wordt de ziekte van Tietze behandeld?

Er is nog geen behandeling voor de ziekte van Tietze. De arts zal zich dus vooral richten op het bestrijden van de pijn. In de meeste gevallen zal hij een ontstekingsremmende pijnstillers (NSAID) voorschrijven. Bij vervelende bijwerkingen kan eventueel als alternatief vloeibare Groenlipmossel,

Curcumine of Zwarte bes blad uitgeprobeerd worden. Deze natuurlijke ontstekingsremmers zijn actief in het gebied rond de gewrichten. Ook kan de arts een corticosteroïd injectie geven op de pijnlijke plek of besluiten tot een blokkade van de zenuwen die tussen de ribben zitten. Tevens kan er doorverwezen worden naar houding- of oefentherapeut, zoals fysiotherapie, Cesar of Mensendieck. De klachten verdwijnen vaak na verloop van tijd. Bij sommige patiënten kan de ziekte van Tietze echter chronische vormen aannemen.

Wat kunt u zelf doen bij het Syndroom van Tietze?

Bij het syndroom van Tietze en costochondritis is het belangrijk om te blijven bewegen. Zo voorkomt u dat de gewrichten in de borstkas stijver worden en u het steeds benauwder krijgt. Leer een goede lichaamshouding aan, zodat u minder moeite met ademen heeft. Bovendien hoeven de ribben zich dan minder uit te zetten bij het inademen, zodat u minder pijn heeft. Zorg voor een goede lichaamsconditie. Hoe fitter u bent, hoe minder klachten u heeft. Bij het bewegen, houdingverbetering en ademhaling kunt u hulp krijgen van een fysiotherapeut of oefentherapeut Mensendieck of Cesar.

Oefeningen voor syndroom van Tietze

Bij het syndroom van Tietze is het belangrijk om veel te blijven bewegen. Zo beperkt u de gevolgen van deze aandoening. Naast het nemen van voldoende lichaamsbeweging, kunt u dagelijks deze oefeningen doen.

Oefening 1: ademhaling

Neem plaats op een stoel. Doe uw ogen dicht en concentreer u op uw

ademhaling hoe die door uw neus en keelholte richting uw borst en buik gaat. Houd de buik ontspannen. Voel hoe uw buik opzwellt wanneer uw inademt en weer krimpt als u uitademt. Doe deze oefening gedurende 5 minuten. Eindig met een diepe adem en blaas die langzaam uit.

Oefening 2: houdingcorrectie

U zit rechtop in een stoel met uw voeten plat op de grond. Recht uw rug en wijs met uw kruin richting het

plafond. Trek daarbij uw kin een beetje in. Maak uw onderrug hol, waardoor uw schouders iets naar achter en omlaag gaan en de borst iets naar voren. Probeer iedere 30 minuten uw houding op deze manier te corrigeren.

Oefening 3: rekoefening middenrug

Ga op de handen en knieën staan. Eerst maakt u uw rug bol, terwijl u uw hoofd in de nek legt. Daarna bolt u de rug, terwijl u uw kin naar de borst buigt.



Geschreven door Eugène Mathijssen

Hoofdredacteur van Bewegen zonder Pijn. Gezondheidsjournalist en auteur van diverse gezondheidsboeken. Zijn belangstelling gaat vooral uit naar alternatieve behandelingsmogelijkheden en andere natuurlijke kruiden en substanties met geneeskrachtige eigenschappen.

Neem contact op Eugène Mathijssen

Bron: Bewegen zonder pijn <https://www.bewegenzonderpijn.com/syndroom-van-tietze/>

Bechterew patiëntenvereniging De Kanaalstreek verwelkomt nieuwe leden

De patiëntenvereniging voor mensen met Axiale Spa biedt de mogelijkheid om in Stadskanaal te oefenen in warm water. Elke woensdagavond oefenen de leden drie kwartier lang in het fraaie therapeutische zwembad van Cosis aan de Vlaanderenlaan in Stadskanaal. De oefeningen worden begeleid door erkende fysiotherapeuten.

Meer informatie is te vinden op de website: www.bechterew-stadskanaal.nl.

U kunt ook bellen naar Sarah Visser, telefoonnummer 06-83232082.

Dit zijn volgens experts de beste rekoefeningen tegen gewrichtspijn

Geplaatst door Eugène Mathijssen op 22 sep 2023

Als u zich met artrose te weinig beweegt, kunnen de spieren rond uw gewrichten korter worden. Daardoor wordt bewegen nóg moeilijker en kunt u moeite krijgen met het bewaren van uw evenwicht. Volgens Amerikaanse gezondheidsexperts zijn rekoefeningen het recept om uw spieren in conditie te houden en gewrichtspijn te verminderen.

Laat artrose u er niet van weerhouden om lichamelijk actief te blijven. Hoe minder u uw gewrichten beweegt, hoe kleiner de kans dat ze hun volledige bewegingsbereik behouden. Na verloop van tijd kunnen de omliggende spieren korter worden, waardoor het veel moeilijker wordt om in beweging te blijven. Dat kan tot tal van andere problemen leiden, waaronder gewichtstoename, moeite met lopen en een slecht evenwicht. Het doen van regelmatige rekoefeningen

kan helpen om deze vicieuze cirkel te doorbreken.

Overleg eerst met uw arts

Als u artrose heeft, kunt u het beste eerst met uw arts praten voordat u met een oefenprogramma begint. Zodra u groen licht krijgt, kunnen deze tips van bewegingsexperts van de Amerikaanse Harvard Medical School u op weg helpen.

Warm goed op

Neem extra tijd om op te warmen voordat u rekoefeningen gaat doen. Een warme douche of bad, een verwarmd zwembad, warme kompressen of een elektrische deken kunnen stijve gewrichten ontspannen voordat u begint met strekken.

Oefen als u het minst pijn heeft

Rek uzelf uit tijdens het minst pijnlijke moment van de dag. Voor sommige mensen zal de ochtend niet werken, omdat hun gewrichten dan

het stijfst zijn. U kunt uw rekoefeningen doen wanneer pijnstillers hun maximale effectiviteit hebben bereikt.

Verwacht wat ongemak

Hoewel u zich alleen tot het punt van lichte spanning moet uitrekken en niet tot het punt van pijn, kunt u enig ongemak ervaren. Volg deze richtlijn: als het ongemak na rekoefeningen langer dan twee uur aanhoudt, vermindert u dan de duur en intensiteit van de oefening. Naarmate het strekken gemakkelijker wordt, kunt u de duur en intensiteit geleidelijk weer verhogen.

Rekoefeningen

Herhaal elke oefening acht tot tien keer aan één kant en vervolgens aan de andere kant. Houd een rekoefening 30 tot 60 seconden vast. U kunt een lichte spanning voelen, maar er mag geen pijn zijn. U kunt dagelijks één, een paar of al deze rekoefeningen doen. Forceer niets. Als een oefening voor een bepaald gewricht te pijnlijk is, sla deze dan over.

Enkel

Ga zitten of staan (houd iets vast voor evenwicht) en til één voet van de vloer. Teken cirkels met de klok mee met je tenen. Herhaal dit met de andere voet. Voer daarna dezelfde oefening uit met elk van je voeten en teken cirkels tegen de klok in.

Arm

Ga zitten of staan met uw armen gestrekt langs uw lichaam op schouderhoogte. Draai uw armen naar voren en teken cirkels met uw vingertoppen. Herhaal dit terwijl u uw armen naar achteren draait.

Benen

Sta rechtop en houd iets stevig vast. Zwaai één

been voorzichtig heen en weer in een comfortabele bewegingsvrijheid. Als dit te moeilijk is, tikt u eenvoudig met uw voet voor en achter u, zonder deze van de grond te tillen.

Knieën

Ga op uw rug liggen. Buig één been, of houd het gestrekt, en breng uw knie naar uw borst. Pak uw been voorzichtig vast met uw handen voor wat ondersteuning. Laat het dan langzaam los.

Heupen

Ga met je handen op je heupen staan. Draai je heupen met de klok mee en vervolgens tegen de klok in.

Voeten

Ga op de grond zitten en duw uw tenen weg van u af. Trek ze vervolgens naar u toe. U kunt één voet tegelijk doen of beide.

Hoofd

Draai uw hoofd naar rechts om te kijken. Kom terug naar het midden. Draai weer om en kijk naar links.

Tik en bereik

Ga liggen met uw armen langs uw lichaam, met de handpalmen naar boven. Buig uw ellebogen, tik met uw handen op de schouders en strek vervolgens uw armen boven uw hoofd. Keer de beweging om en breng uw armen weer langs uw lichaam naar beneden.



Meer over bewegen bij artrose

Regelmatig bewegen heeft veel meer voordelen voor mensen met artrose. In dit artikel zet *Bewegen zonder Pijn* ze allemaal voor u op een rijtje.

Beoordeling van dit artikel:

Geschreven door Eugène Mathijssen

Hoofdredacteur van *Bewegen zonder Pijn*. Gezondheidsjournalist en auteur van diverse gezondheidsboeken. Zijn belangstelling gaat vooral uit naar alternatieve behandelingsmogelijkheden en andere natuurlijke kruiden en substanties met geneeskrachtige eigenschappen.

Bron: <https://www.bewegenzonderpijn.com/actieve-aanpak-artrose-minder-gewrichtspijn/>

Bereikbaarheid reumatologie in de regio



Afdeling reumatologie/klinische immunologie UMCG, Groningen, polikliniek Long- en systeemziekten

Telefoon patiënten lijn dagelijks van 8.00 tot 16.30: 050-3612908. Afspraak telefonisch spreekuur wordt door de polikliniek gepland voor de volgende dag op maandag, dinsdag en donderdag bij een van de verpleegkundig specialisten.: Greetje van Zuiden, Belia Hollander en Bianca Toonder, of bij de verpleegkundig specialist in opleiding Anoek van der Veen. Zie ook www.reumatologiegroningen.nl



Martiniziekenhuis Groningen

Van Swietenplein1, 9700 RM Groningen

Reumaconsulent: Anne-Marie van Brenk, e-mail reumatologie@mzh.nl

Bereikbaar via de mail of via het secretariaat van de afdeling reumatologie via 050-5246955.

Website met informatie over medicatie en veel gestelde vragen met antwoorden: www.mzh.nl/faq-reuma en www.mzh.nl/reuma-remmers.



Treant Zorggroep Refaja Ziekenhuis Stadskanaal

Boerhaavestraat 1, 9501 HE Stadskanaal

Reumaconsulent: Karina Noot-Swijghuizen, 0599-654526, E-mail: k.noot@treant.nl

Aanwezig op maandag, donderdag en vrijdag van 8.30 - 16.00 uur.



Ommelander Ziekenhuis Groningen

Pastorieweg1, 9679 BJ Scheemda

www.ommelanderziekenhuis.nl

Verpleegkundig specialist reumatologie: Ingrid Draaijer (afwezig op woensdag)

Verpleegkundig specialist i.o.: Caroline Oosten. (Aanwezig op maandag, dinsdag en woensdag) Afspraken kunnen via het secretariaat van de polikliniek reumatologie worden gemaakt.



WILHELMINA ZIEKENHUIS ASSEN Icare/Wilhelminaziekenhuis Assen

Bezoekadres: Europaweg Zuid 1, Assen, telefoon: 0592 – 325262, www.wza.nl

Reumaconsulent: Annet Sikkens, e-mail: annet.sikkens@wza.nl

Aanwezig op dinsdag 8.30 - 15.00, woensdag 8.30 - 12.00 en donderdag 8.30 - 15.00 uur.



Paramedisch Centrum voor Reumatologie en Revalidatie

(Centrum voor multidisciplinaire 'reuma - revalidatie' (IAZ))

PCRR Hilberdink Helper Molenstraat 25-41, 9721 BT Groningen, 050-527 0506,

info@pcrr.nl

www.pcrr.nl



COLOFON

Contact

De vereniging is per 1 juli 2023 opgeheven.

Na het afronden van alle lopende zaken worden de website en alle e-mailadressen eind december 2023 opgeheven.

Tot eind december 2023 kunt u ons per mail bereiken via ledenadministratie@rpv-groningen.nl

Bestuur

Willie Dieterman	voorzitter
Henk Wakker	penningmeester
Peter Redeker	bestuurslid
Esther Metting	bestuurslid

Uitgever	DNB Groep, Hoogezand
Oplage	1.000 exemplaren

Het verenigingsblad van Reumapatiëntenvereniging Groningen is de laatste uitgave van RPV Groningen.

*Algemeen Nut
Beogende Instelling*

ANBI

ReumaNederland
voorheen Reumafonds

Lid van ieder(in)

ieder(in)