

Patiëntenverenigingen in de kijker

Inhoud:

Nieuwe reeks - Patiëntenverenigingen in de kijker	2
Vlaamse Alzheimer Liga - Steun aan familieleden prioritair	3
MS-Liga Vlaanderen is 27 jaar jong	6
Het restless legs syndroom is een echte ziekte'	9
Vlaamse Diabetes Vereniging - meer dan een patiëntenvereniging	11
'Erken obesitas als chronische ziekte'	13
Belgische Cardiologische Liga: 'Nog veel preventiewerk voor de boeg'	15
Mucoviscidose: vroegtijdige diagnose en behandeling is de boodschap	17
Crohn en Colitis ulcerosa: 'Het accent ligt op levenskwaliteit'	19
Psoriasis, veel meer dan een huidziekte	22
Morele steun en begeleiding voor ongeneeslijke ziekte	25
Een stem voor alle reumapatiënten	27
Vrouwen met borstkanker willen leven zoals voorheen	29
Glutenvrij leven is geen evidentie	32
BOKS, een parapluorganisatie voor stofwisselingsziekten	34
Vlaamse Parkinson Liga telt 1.800 leden	36
Koepelorganisatie voor patiënten met astma en allergie	38
'Downsyndroom Vlaanderen' telt meer dan 400 leden	41
Ziekte van Menière vergt psychosomatische aanpak	45
Contactgroep GIST voor zeldzame maag- en darmziekte	47
Nephcure Belgium helpt kinderen met nefrotisch syndroom	49
Pinocchio in de bres voor kinderen met brandwonden	50
Multiple sclerose	53
Niet eenvoudig, die mucoviscidose	56

Nieuwe reeks - Patiëntenverenigingen in de kijker

Jean-Marie Segers

Arstenkrant, 5 mei 2009, jaargang 30, nummer 1997 - pg. 10-11

Patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen vormen een onmisbare schakel in de zorgverlening voor chronisch zieken. Ze vullen een leemte, zowel voor, tijdens als na de medische en/of heelkundige behandeling. Daarom wil Artsenkrant in een nieuwe reeks een aantal van deze verenigingen in de kijker zetten. De Vlaamse Alzheimerliga bijt de spits af.

Voor vele aandoeningen volstaat de therapeutische en palliatieve zorgverlening niet. Patiënten en hun naaste omgeving hebben ook morele, psychologische en daadwerkelijke hulp en steun nodig, die professionele zorgverleners door tijdsgebrek niet kunnen verlenen. Patiëntenorganisaties trachten daarop een antwoord te geven.

Elke patiënt heeft uiteraard zijn eigen verwachtingen en bij velen heerst nog drempelvrees om met hun dagelijkse problemen naar buiten te komen. De verenigingen zijn uiteraard sterk verschillend naargelang de aandoening, maar voor alle is de levenskwaliteit van de patiënt de prioritaire doelstelling. Daarnaast kunnen ze ook praktische problemen helpen oplossen.

Vrijwilligers

Mettertijd zijn grote en goed gestructureerde patiëntenverenigingen ontstaan, die soms duizenden of tienduizenden leden tellen. Voor sommige ziekten bestaan er zelfs verschillende verenigingen. Meestal zijn ze opgesplitst tussen noord en zuid of beschikken ze over regionale antennes. De meeste organisaties, vooral de kleinere, werken zonder vaste medewerkers, of met deeltijdse krachten. Voor de dagelijkse taken wordt bijna uitsluitend een beroep gedaan op vrijwilligers. Nu blijkt dat de regelgeving met betrekking tot dit vrijwilligerswerk voor sommige medewerkers ontmoedigend werkt. Nochtans zouden vele organisaties zonder vrijwilligers ten onder gaan. Nieuwe wetten en decreten worden opgelegd om taken uit te voeren die eerder door gezond verstand werden opgevangen. De wetgever moet goed beseffen dat zonder vrijwilligers de taak van zelfs goed gestructureerde verenigingen onmogelijk is of onmenselijk wordt.

Gesprekspartner

Patiënten zijn over het algemeen veel mondiger geworden en hebben een directe toegang tot informatie, in het bijzonder via internet. Dat leidt tot een betere bewustwording en begrip van hun aandoening. Voor veel chronische ziekten is contact met andere patiënten die zich in een gelijkaardige toestand bevinden meer dan welkom. Naast praktische tips voor verzorging komt dan ook en vooral het menselijke en sociale aspect op de voorgrond te staan. Vriendschapsbanden worden gesmeed en er wordt ook vaak over andere onderwerpen gesproken dan over ziekte en verzorging. Leden van patiëntenverenigingen zijn uiteindelijk eerst en vooral mensen van vlees en bloed, vooraleer ze patiënt geworden zijn. Patiëntenorganisaties zijn en blijven een onontbeerlijke schakel tussen mens en maatschappij, tussen de patiënt en de harde realiteit van de dagelijkse problemen waarmee hij door zijn ziekte geconfronteerd wordt. Naast de artsen, paramedisch personeel, ziekenhuizen en ziekenfondsen zijn ze een volwaardige gesprekspartner in de zorgverlening.

In deze reeks zetten we een aantal van die verenigingen en zelfhulpgroepen in de kijker, lichten we hun structuur, activiteiten en betrachtingen, elk vanuit hun eigen invalshoek en doelstelling, nader toe.

Vlaamse Alzheimer Liga - Steun aan familieleden prioritair

Arstenkrant, 5 mei 2009, jaargang 30, nummer 1997 - pg. 10-11

Vlaanderen telt nagenoeg 150.000 patiënten met de ziekte van Alzheimer, in verschillende stadia. Sinds 1985 staan vrijwilligers op de bres om de naaste omgeving van de patiënten daadwerkelijk te ondersteunen. We hadden een gesprek met Bie Van Waeyenberghe, de gedreven voorzitter van de Vlaamse Alzheimer Liga.

Dementie neemt epidemische proporties aan. Tijdens een toespraak voor het federale parlement sprak Prof. Boon (UGent) onlangs over een heuse tsunami. Alle vormen mogen klinisch niet op dezelfde leest geschoeid worden, maar voor de patiënt, zijn familieleden en naaste omgeving betekenen ze stuk voor stuk een bijzonder zware opgave en dagelijkse beproeving. Om de groeiende nood aan steun voor familieleden van dementerende patiënten enigszins op te vangen, werd in 1985 in Leuven de Vlaamse Alzheimer Liga boven de doopvont gehouden.



Wat zijn doelstellingen van de Liga?

Bie Van Waeyenberghe: In tegenstelling tot andere patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen richten we ons niet alleen tot de patiënten, maar vooral tot de familieleden en mantelzorgers, die met een heel zware opgave geconfronteerd worden. We moeten onze mensen bewust leren omgaan met dementie, taboes doorbreken, en ervoor zorgen dat patiënten met dementie nog een kwaliteitsvol leven kunnen leiden. Daarom willen we hét aansprekingspunt zijn, waar iedereen met zijn vragen terecht kan. Reeds van bij de diagnosestelling kunnen we met onze gratis telefoonlijn heel wat steun en daadwerkelijke hulp verstrekken, op een ogenblik dat de patiënt en zijn omgeving door het slechte nieuws volledig ontredderd zijn. Anderzijds zijn we ook een erkende gesprekspartner voor andere organisaties en overheidsinstanties.

▲ Voorzitter Bie Van Waeyenberghe.

Hoeveel leden telt de Liga en over welke middelen beschikt ze?

De Liga telt momenteel een 750-tal leden die voor een bescheiden bijdrage (10 euro) aan onze activiteiten kunnen deelnemen en het viermaandelijks ledenblad Alzheimer ontvangen. Daarnaast telt onze vereniging ook steunleden, ereleden, donateurs en mecenasen. We ontvangen ook regelmatig giften, legaten, evenals een - te kleine! - structurele overheidssteun. Elke Vlaamse provincie beschikt over haar eigen regionale antenne, maar de kern van onze activiteit gebeurt in familiegroepen.

Wat bedoelt u met 'familiegroepen'?

Onze Liga wil zoveel mogelijk familieleden bereiken die personen met dementie verzorgen. We willen vooral aan die mensen de mogelijkheid geven om elkaar te ontmoeten en elkaars ervaringen te delen. Daarom heeft de Liga familiegroepen opgericht over de vijf Vlaamse provincies. We tellen er nu 22, en er zijn er nog vier in wording. Elke groep heeft een voorzitter die de familieleden uitnodigt voor de bijeenkomsten. Die starten meestal met een spreekbeurt over een onderwerp dat betrekking heeft op dementie. Nadien kan vrij gepraat worden over ervaringen, tips en informatie over dagelijkse problemen. Indien mogelijk worden op die vergaderingen ook jong-dementerenden uitgenodigd. De ervaring leert echter dat we daar zeer voorzichtig moeten mee omgaan. Sommige patiënten vinden dit zo traumatiserend dat ze vroegtijdig om euthanasie vragen. Op onze website kan het jaarprogramma van elke familiegroep worden geraadpleegd.

Hoe wordt de behandelende arts bij jullie organisatie betrokken?

Het gebeurt vaak dat we door een familielid opgebeld worden nog vooraleer er een arts bij te pas komt. Dan verwijzen we de patiënt meestal naar een geriater of neuroloog, om een correcte diagnose te stellen. Naar mijn bescheiden oordeel besteden veel huisartsen nog te weinig aandacht aan symptomen van beginnende dementie. Omnipracticci krijgen in hun opleiding blijkbaar te weinig bagage mee om met dementie te kunnen omgaan. Er zijn gelukkig ook veel uitzonderingen die de regel bevestigen...

Betekent Alzheimer voor de patiënt ook een financiële aderlating?

De laatste tijd is de terugbetaling van de medicatie gelukkig veel versoepeld. Ook de thuisverzorging is nu goed georganiseerd. We weten echter dat met de behandeling de ziekte hoogstens een tijd kan worden gestabiliseerd. Van genezing is uiteraard nog geen sprake. We stellen natuurlijk veel hoop in het wetenschappelijk onderzoek, dat gelukkig op dat vlak in België met Prof. Christine Van Broeckhoven aan de wereldtop staat. We zijn dan ook zeer gelukkig dat zij het meterschap van onze Vlaamse Alzheimer Liga aanvaard heeft. Onze peter is journalist Jan Van Rompaey.

Hebt u ook contacten met andere organisaties?

We werken samen met andere zelfhulpgroepen en verenigingen, en we zijn de Vlaamse vleugel van de 'Ligue Nationale Alzheimer Liga', die onder de hoge bescherming staat van Prinses Mathilde. Via contacten met de pers, spreekbeurten, ervaringsverhalen, medewerking aan congressen trachten we een zo groot mogelijk publiek te sensibiliseren voor optimale begeleiding en steun aan patiënten en mantelzorgers. Het gaat hier om een aandoening die niet alleen steeds vaker voorkomt, maar die vooral de mens in zijn diepste identiteit treft. Dementie is geen toestand, maar een voortschrijdend proces, met langzaam verlies van identiteit, en van onze typisch menselijke eigenschappen.



De Liga wil mensen bewust leren omgaan met dementie en taboes doorbreken.

Vlaamse Alzheimer Liga praktisch

Het secretariaat van de Vlaamse Alzheimer Liga is elke dag telefonisch bereikbaar op het gratis infonummer: 0800 15 225 (enkel te bereiken via vast nummer).

De Liga beschikt eveneens over een fraaie website, waarop heel wat nuttige informatie kan worden gesprokkeld: www.alzheimerliga.be.

Contactgegevens: Vlaamse Alzheimer Liga Stationstraat 60-62, 2300 Turnhout, 014 - 43.50.60

secretariaat@alzheimerliga.be

In 2009 reikt de Ligue Nationale Alzheimer Liga voor de tweede maal de Prijs Santkin uit. De prijs gaat naar een innoverend werk op psychosociaal gebied én naar een origineel onderzoek over de diagnose en behandeling van de ziekte van Alzheimer. De prijs bedraagt 8.000 euro per geselecteerd werk.

Patiëntenverenigingen in de kijker (aflevering 2)

MS-Liga Vlaanderen is 27 jaar jong

Jean-Marie Segers

Arstenkrant, 26 mei 2009, jaargang 30, nummer 2002 - pg. 10

Voor morele, praktische en financiële steun aan duizenden multiple sclerosepatiënten staan professionele hulpverleners en honderden vrijwilligers op de bres. In de zoektocht naar betere behandelingen draagt de Liga ook op wetenschappelijk vlak haar steentje bij.

In België leven er naar schatting ongeveer 10.000 personen met MS, of één op de 1.000. Jaarlijks krijgen 450 nieuwe patiënten de diagnose te horen. Door verfijnde diagnostische middelen wordt de ziekte steeds sneller en dus op jongere leeftijd opgespoord, maar ondanks wereldwijde inspanningen in de research blijft MS nog steeds een ongeneeslijke ziekte, met zeer wisselend verloop. Aangezien de aandoening vooral jongeren treft, is de weerslag op het familiale en beroepsleven bijzonder groot. Naast de strikt medische begeleiding speelt de MS-Liga Vlaanderen dan ook een doorslaggevende rol in de morele, sociale en praktische hulpverlening aan MS-patiënten.

Hoe is de Liga ontstaan en wat zijn haar specifieke doelstellingen?

Luc De Groote, algemeen directeur: De MS-Liga Vlaanderen werd opgericht in 1982, als Vlaamse vleugel van de Belgische Liga, die vorig jaar haar 50^{ste} verjaardag mocht vieren. We werken volledig autonoom, terwijl de nationale vzw hoofdzakelijk zorgt voor de contacten met de federale en internationale organisaties. Onze missie bestaat in de psychosociale begeleiding van personen met MS en hun familie, hun belangenverdediging, en in stimulatie en ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek. Let wel: wij spreken liefst over 'personen met MS', en niet over patiënten, omdat we eerst en vooral onze leden als mens willen benaderen, en ze niet per se als 'zieken'.

Hoeveel leden telt de Liga en hoe is ze gestructureerd?

Onze vereniging telt momenteel ongeveer 3.300 leden. Dat betekent dus dat ongeveer de helft van alle MS-patiënten in Vlaanderen bij ons is aangesloten. Dat nog veel mensen met MS aarzelen om lid te worden heeft te maken met de moeilijke verwerking van de ziekte bij velen. MS wordt nog te vaak geassocieerd met zware verlammingen en rolstoelen, terwijl de ziekte allerlei vormen kan aannemen die niet altijd zichtbaar zijn, maar toch veel last berokkenen. Om de stap te zetten naar de Liga moet toch nog altijd een zeker taboe doorbroken worden.

We beschikken over 26 personeelsleden (14 fte) en kunnen rekenen op honderden regelmatige en occasionele vrijwilligers. In elke provincie is er een regionaal comité, soms met verschillende subcomités. Sinds het ontstaan van de Liga organiseren de sociale diensten zitdagen en huisbezoeken. Ze komen tussen in crisissituaties, geven sociale informatie, bieden morele steun en spreken de officiële instanties aan om de rechten van personen met MS te verdedigen.

Over welke financiële middelen beschikt de Liga en hoe doet u aan fondsenwerving?

Momenteel is 19% van ons budget nog afkomstig van de Vlaamse Gemeenschap. Die steun heeft echter op termijn een uitdovend karakter, zodat we andere inkomstenbronnen moeten aanboren. Bijna de helft van het budget is afkomstig van giften en legaten. Lidgelden dekken nog geen 3% van de kosten. Ter gelegenheid van de MS-week in september richten we jaarlijks een grote chocoladeverkoop in. Dat gaat dan samen met een informatiecampagne via de media, het uitdelen van affiches aan huisartsen en apothekers. Ook van serviceclubs krijgen we regelmatig steun. Sinds 1989 zorgt de Liga, via de Leningscommissie, voor financiële steun aan personen die door

hun ziekte voor extra uitgaven staan. Die steun bestaat uit leningen met een lage interest of uit overbruggingskredieten. In noodsituaties worden ook giften uitgekeerd. De ziekte slaat immers in alle lagen van de bevolking toe en soms zijn er schrijnende toestanden, met echtscheidingen, ontslagen en allerlei ondraaglijke medische en paramedische kosten.

Hoe wordt de behandelend arts bij de MS-Liga betrokken?

Uiteraard onderhouden we zeer goede contacten met de vier instellingen die gespecialiseerd zijn in de zorg van MS-patiënten: het MS-Centrum in Melsbroek, het Revalidatie & MS-Centrum in Overpelt, het gespecialiseerd ziekenhuis en revalidatiecentrum De Mick in Brasschaat en AZ Alma Campus Sijsele. Met die vier hebben we nu onlangs een partnerschap uitgewerkt: het Vlaams MS-zorgnetwerk, dat een integraal zorgaanbod wil uitbouwen voor personen met MS. De Liga begeleidt personen met MS doorheen het hele traject en zorgt voor continuïteit. Zo is in Overpelt de multidisciplinaire MS-raadpleging (MDR) ontstaan, met als doelstelling de coordinatie van alle hulpverlening, zoals medische aanpak, maatschappelijke en psychologische ondersteuning, intensieve revalidatie, enz. Al die vormen van hulpverlening bestaan afzonderlijk, maar worden zelden geïntegreerd of op het juiste tijdstip aangeboden. Sinds februari 2009 is er eveneens een MDR opgestart in De Mick in Brasschaat. Uiteraard zou het ook goed zijn om de huisarts systematisch te kunnen informeren over de MS-problematiek. Binnenkort komt er een reeks van drie folders uit over de problematiek van pas gediagnosticeerde personen met MS.



MS wordt nog te vaak geassocieerd met zware verlammingen en rolstoelen, terwijl de ziekte allerlei vormen kan aannemen die niet altijd zichtbaar zijn, maar toch veel last berokkenen.

Speelt de MS-Liga Vlaanderen ook een rol in de research rond MS?

Naast ons driemaandelijks tijdschrift MS Link, dat op meer dan 4.000 exemplaren verdeeld wordt, werken we nauw samen met de vzw WOMS (Wetenschappelijk Onderzoek MS). Die vereniging financiert wetenschappelijke onderzoeksprojecten in verband met MS aan de Vlaamse universiteiten. De nadruk ligt op het stimuleren en opleiden van jonge vorsers in de hoop dat ze later actief zullen blijven in deze materie. Het tijdschrift WOMS-info verschijnt tweemaal per jaar, met artikels over de jongste wetenschappelijke informatie over MS. In de algemene pers worden nieuwe behandelingen soms vroegtijdig de hemel ingeprezen om even snel terug in de vergetelheid terecht te komen. Valse hoop moet te allen prijze vermeden worden. Daarom hechten we veel belang aan correcte en wetenschappelijk gegronde informatie.

Zijn er specifieke noden waarmee mensen met MS geconfronteerd worden?

Aangezien de ziekte meestal op jongere leeftijd begint, krijgen we veel vragen over huwelijk en gezin, over werk, over het afsluiten van hospitalisatie- en levensverzekeringen, over problemen met leningen voor huisvesting. De begeleiding gebeurt door een uitgebreid team van beroepskrachten, met de medewerking van vele gemotiveerde vrijwilligers.

Momenteel telt de Liga 26 MS-begeleid(st)ers. Dat zijn personen met MS of partners van personen met MS, die door hun persoonlijke ervaring en specifieke opleiding begeleiding en morele steun verlenen. We hechten ook veel belang aan MS en tewerkstelling. In 2008 werd de eerste MS-Award uitgereikt aan bedrijven die één of meer werknemers met MS positief omkaderen door hun werkomgeving of werkritme aan te passen. De Vlaamse MS-Award ging naar Unizo. Die prijs heeft een belangrijke signaalfunctie. Chronisch zieken moeten immers zo lang mogelijk actief blijven.

M5-Liga Vlaanderen - Boemerangstraat 4 - 3900 Overpelt - tel. 011-80.89.80 secretariaat@ms-vlaanderen.be Elke provincie beschikt over een lokale sociale dienst.
Meer info: www.ms-vlaanderen.be



Luc De Groot: "Chronisch zieken moeten zo lang mogelijk actief blijven."

27 mei is werelddag MS

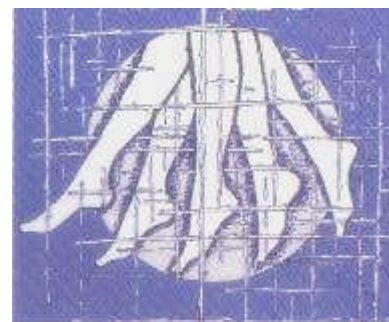
Morgen, 27 mei 2009, organiseert de MS International Federation (MSIF) wereldwijd de MS dag. Het centrale thema dit jaar is 'join the global movement. End MS!'. Met die boodschap wil de MSIF de ziekte en de negatieve impact van MS een halt toeroepen en fondsen werven.

Het restless legs syndroom is een echte ziekte'

Nicolas de Pape

Arstenkrant, 5 juni 2004, jaargang 30, nummer 2009 - pg. 10

De - voorlopig uitsluitend Franstalige - 'Association belge du syndrome des jambes sans repos' (ABSJR) viert deze maand haar tweede verjaardag. Voorzitster Nicole Gillet lanceert een warme oproep naar Vlaamse patiënten om lid te worden. In Vlaanderen bestaat er immers tot nog toe geen gelijkaardige patiëntenvereniging.



De ABSJR ijvert voor de erkenning van patiënten met het restless legs syndroom. Die lijden zowel onder de symptomen van de ziekte als onder een gebrek aan aandacht. Het 'rusteloze benen' syndroom is grotendeels ondergediagnosticeerd, terwijl de aandoening nochtans perfect gekend is en er een toegankelijke en doeltreffende behandeling bestaat.

Voorzitster Nicole Gillet leeft al vier jaar met het syndroom. In juni 2007 richtte ze samen met de Nijvelse neuroloog Marc Gobert de ABSJR op. De vereniging telt intussen 155 leden en wordt uitsluitend ondersteund door privé-sponsors, voornamelijk farmaceutische firma's. Zowat 8,5% van de Belgen zou aan de ziekte lijden, en nog eens 2% heeft er constant last van. Dat maakt in totaal meer dan 200.000 personen. Een weesziekte kan je het syndroom dus niet noemen, ook al blijft het nog grotendeels ondergediagnosticeerd. "Deze neurologische aandoening, te wijten aan een tekort aan dopamine in de hersenen, is tegelijk frequent en zeldzaam. Van de 80% patiënten die er hun huisarts over aanspreken, wordt in slechts 6% van de gevallen de juiste diagnose gesteld", berekent Dr. Gobert.

Familiale voorgeschiedenis

De diagnose berust op vier cumulatieve criteria.

1. Een onaangenaam gevoel in de onderste ledematen waardoor je als het ware niet anders kunt dan de benen te bewegen. Het kan gaan om prikkelingen, trekkend gevoel, elektrische stootjes, branderigheid.
2. Die symptomen doen zich vooral 's avonds voor, vaak na het eten of bij het slapengaan.
3. De symptomen verbeteren als de patiënt beweegt (stapt).
4. Ze doen zich enkel voor bij rust (zitten of liggen).

Als aan deze vier criteria is voldaan, is de kans groot dat het om het restless legs syndroom gaat. Een bloedanalyse kan eventueel bepaalde secundaire vormen van de ziekte uitsluiten.

In geval van twijfel gelden nog bijkomende criteria: familiale voorgeschiedenis (dominante erfelijkheid), onbewuste bewegingen 's nachts (die meestal worden opgemerkt door de partner) en het al dan niet aanslaan van de behandeling.

"De ziekte is uiterst invaliderend", weet Nicole Gillet. Het syndroom wordt geklasseerd onder de slaapziekten omdat de symptomen zich vooral 's nachts manifesteren. "Dat leidt tot heel wat slapeloze nachten, wat de productiviteit overdag uiteraard in het gedrang brengt."

Bij gebrek aan een juiste diagnose krijgen patiënten vaak ziekten aangemeten met gelijkaardige symptomen: veneuze pathologie, verenging in het lumbaalkanaal, ischias of zelfs psychologische

en psychiatrische stoornissen “Verkeerd voorgeschreven geneesmiddelen zoals venotrope middelen of antidepressiva kunnen dan het syndroom nog verergeren. Het komt er dus op aan de diagnose niet te missen”, benadrukt Dr. Gobert. “De huisarts is vaak de eerste die de patiënt over zijn probleem aanspreekt. Zijn rol is dus van essentieel belang.”

IJzertekort

De oorzaken van het syndroom raken nu beter gekend. In de idiopathische vorm is de oorsprong in 50 tot 60% van de gevallen erfelijk (verscheidene genen werden geïdentificeerd). “In de zogenaamde secundaire gevallen stelden we onder andere een ijzertekort vast (ferritine lager dan 50ng/ml), naast de oneigenlijke inname van geneesmiddelen zoals SSRI’s ((selectieve serotonine-heropname-remmers) - <http://www.consumed.nl/medicijnen/groepen/2267>) en neuroleptica, nierinsufficiëntie of polynevritis. De ziekte is te wijten aan een dopaminetekort. En ijzer is onontbeerlijk voor de aanmaak van dopamine in de hersenen”, legt Dr. Gobert uit.

De behandeling hangt af van de ernst van de symptomen. Als die zich maar sporadisch voordoen, zijn in eerste instantie dieet- en leefstijlaanpassingen aangewezen (stimulerende stoffen of sporten vermijden ‘s avonds), eventueel in combinatie met snelwerkende geneesmiddelen zoals levodopa. “De chronische vormen vergen een behandeling met dopamine-agonisten. Ropinirol en pramipexol helpen, in een lage dosis, tot 70% van de patiënten van hun symptomen af. En dat met maar weinig bijwerkingen zoals misselijkheid, hypotensie of zeer zelden plots inslapen. Na toestemming van het ziekenfonds kost de behandeling de patiënt niet meer dan 10 euro per maand, wat toch heel redelijk blijft. Voor de resterende gevallen zijn opiaten (tramadol), benzodiazepines of anti-epileptica (gabapentine) aangewezen. Een curatieve behandeling is nog niet meteen in zicht, al wordt er wel gewerkt aan meer doelgerichte dopamine-agonisten.”

Nicole Gillet betreurt dat doeltreffende geneesmiddelen van de ene dag op de andere niet meer worden terugbetaald, terwijl nieuwe producten op de markt komen waarvoor strenge terugbetalingsvoorwaarden gelden. “Voor lichte gevallen kunnen alternatieve geneeswijzen mogelijk enig soelaas brengen.”

Voldoening

De politieke wereld wordt zich stilaan bewust van het probleem, stelt de voorzitter. “De organisatie van een nationale dag voor het restless legs syndroom zou een goede zaak zijn. We krijgen dagelijks telefoontjes. Mensen zijn op zoek naar informatie. Onze infoavonden hebben veel succes.”



“Je moet de patiënten geen hele resem onderzoeken laten ondergaan”, besluit Marc Gobert. “De diagnose is relatief eenvoudig en de behandeling doeltreffend, en dat schenkt de behandelend arts toch wel de nodige voldoening.”

Association beige du syndrome des jambes sans repos,
Allée du Jacquemart 2/39 - 1400 Nivelles 067/63.67.12 -
0476/82.54.28 info@absjr.be en www.absjr.be

Het syndroom leidt tot heel wat slapeloze nachten, wat de productiviteit overdag uiteraard in het gedrang brengt.

Patiëntenverenigingen in de kijker (aflevering 4):

Vlaamse Diabetes Vereniging – meer dan een patiëntenvereniging

Jean-Marie Segers

Arstenkrant, 26 juni 2009, jaargang 30, nummer 2010 - pg. 8

Met meer dan 23.000 leden is de Vlaamse Diabetes Vereniging als patiëntenorganisatie wellicht de grootste van het land. Ze verdedigt echter niet alleen de belangen van diabetici, maar telt in haar midden ook artsen, academici en zorgverstrekkers.

Wereldwijd lijden meer dan 200 miljoen mensen aan diabetes. Tegen 2025 wordt dat wellicht 333 miljoen. België telt ongeveer 700.000 mensen met diabetes, maar bij 400/o werd de diagnose nog niet eens gesteld. De stijgende prevalentie heeft uiteraard te maken met onze Westerse levensstijl, met te hoge calorie-inname, te weinig lichaamsbeweging en overgewicht. Sinds 66 jaar staat de Vlaamse Diabetes Vereniging (VDV) op de bres om de belangen van diabetespatiënten te verdedigen. Maar wat doet de VDV? We vroegen het aan voorzitter Stijn Deceukelier.

Hoe is de vereniging ontstaan en wat zijn haar doelstellingen?



In 1942 namen enkele academici het initiatief om aan diabetici de mogelijkheid te geven hun ravitailleringsbonnen uit te wisselen voor suikervrije voedingsmiddelen. Sindsdien zijn de doelstellingen uiteraard fel veranderd en geëvolueerd, maar van bij de start werd de nadruk gelegd op een gezamenlijke aanwezigheid in de organisatie van zowel patiënten als professionele zorgverleners. Dat versterkt onze invloed naar de buitenwereld, en vooral naar de overheidsinstanties, die ons dan ook als volwaardige partners beschouwen. Eerst en vooral geven we informatie over alle aspecten van diabetes. Dat gebeurt via onze 26

lokale afdelingen en 134 contactpunten in Vlaanderen, met publicaties, brochures en tijdschrift, de DiabetesInfolijn, de driejaarlijkse Diabetesbeurs. We leggen onder meer de nadruk op het belang van preventie en van vroegtijdige diagnose. We moedigen zelfzorg aan, bestrijden sociale hinderpalen, en willen van diabetes een correct beeld ophangen bij het grote publiek.

Hoe is de VDV gestructureerd?

Sinds 1972 zijn de Vlaamse en Waalse vleugel volledig gescheiden en autonoom. Dat heeft niets met communautaire twisten te maken, maar met een andere beandering. In Vlaanderen wordt de nadruk gelegd op het socioculturele aspect van de organisatie, terwijl de vereniging in Wallonië meer rond de ziekenhuiswereld gecentraliseerd is. De driejaarlijkse Diabetesbeurs is wel nog een gezamenlijk initiatief. De vereniging telt momenteel 23.500 leden, van wie het grootste deel diabetici (95%), maar we hebben ook artsen, academici en zorgverleners in ons midden. Ongeveer één gekende diabeticus op de tien heeft zich bij ons aangesloten, hetgeen voor een patiëntenvereniging een hoge score is. We beschikken over een diabeteshuis in Gent, waar tien mensen voltijds aan de slag zijn. Een belangrijke service naar de bevolking is de gratis DiabetesInfolijn voor uitleg over alle mogelijke onderwerpen die met diabetes te maken hebben. Professionele mensen met een paramedische of psychosociale opleiding geven op maat gesneden informatie over medische en sociale aspecten van diabetes. In tien jaar tijd ontvingen we meer dan 50.000 oproepen, vooral afkomstig van patiënten die minder dan vijf jaar aan diabetes lijden. Maar ook zorgverleners komen met specifieke vragen.

Over welke financiële middelen beschikt de vereniging?

Aan onze leden vragen we een jaarlijkse bijdrage van 25 euro. Dat is goed voor 40% van ons budget. Andere inkomsten komen uit giften, vooral van de leden zelf, goed voor 20%, advertenties en sponsoring van farmaceutische firma's en diagnostica. Daarbij komt nog de winstmarge op de verkoop van allerlei met diabetes gerelateerde producten die in onze contactpunten verkrijgbaar zijn. We ontvangen geen overheidssubsidies, maar voor bepaalde specifieke projecten, zoals de actie in verband met zwangerschap en diabetes, werken we wel samen met overheidsinstanties en ziekenfondsen.

Wat kunnen de leden verwachten van de vereniging?

Ze ontvangen het tweemaandelijks tijdschrift Diabetes Info en hebben toegang tot goedkoop zelfcontrolemateriaal. Ze worden ook op de hoogte gehouden van de laatste ontwikkelingen door plaatselijk georganiseerde infoavonden. Voor de zorgverleners publiceren we het Vlaams Tijdschrift voor Diabetologie. jaarlijks organiseren we ook een gezinsdag, evenals vakantiemogelijkheden met medische omkadering. Belangrijk is wel dat de extrabegeleiding voor de reizigers geen meerprijs met zich meebrengt.

Uiteraard nemen we ook deel aan de Wereld Diabetes Dag op 14 november, met een familiale wandeldag.

Beschouwt u de vereniging als een drukingsgroep of ligt het accent hoofdzakelijk op de psychosociale ondersteuning van de patiënten?

Voor ons zijn beide doelstellingen onafscheidelijk. Onze grootste aandacht gaat ongetwijfeld naar service voor de patiënten, maar diabetes is zoveel meer dan spuitjes insuline, pilletjes innemen of de bloedsuiker regelen. Dankzij de aanwezigheid van zorgverstrekkers en professoren uit diverse universiteiten wordt ook naar ons geluisterd door beleidsmensen die de politiek rond diabetes moeten uitstippelen. Het gaat dan over terugbetaling van materiaal, verlaging van btw op zelfcontrolemateriaal, bestrijding van discriminatie, rijbewijzen. Wat dat laatste betreft, hebben we bijvoorbeeld reeds van een aantal gemeenten verkregen dat aan diabetici voor de vijfjaarlijkse hernieuwing van het rijbewijs geen bijdrage meer gevraagd wordt. We onderhouden dus heel goede contacten met de wetenschappelijke middens, maar zelf doen we niet aan research. We willen vooral daadwerkelijke steun verlenen aan de steeds talrijker wordende diabetici, en ervoor zorgen dat ze een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden.

Diabetes is zoveel meer dan spuitjes insuline en pilletjes nemen

Vlaamse Diabetes Vereniging praktisch

Het secretariaat van de vereniging bevindt zich in het Diabeteshuis, Ottergemsesteenweg 456, 9000 Gent. Het Diabeteshuis is open voor het publiek elke maandag en donderdag van 9 tot 12 en van 14 tot 17u. - Tel. 09-220.05.20, fax 09-221.00.82, e-mail: vdv@diabetes-vdv.be.

Ook de medewerkers van de Diabetes Infolijn hebben er hun stek. Ze zijn te bereiken op het gratis nummer 0800-96.333. Meer info op www.diabetes-vdv.be.

Patiëntenverenigingen in de kijker (5)

‘Erken obesitas als chronische ziekte’

Jean-Marie Segers

Arstenkrant, 15 september 2009, jaargang 30, nummer 2021 - pg. 8

Zwaarlijvigheid en obesitas mogen niet verder worden gestigmatiseerd, maar moeten als een chronische ziekte worden behandeld. Dat zegt Jean-Paul Allonsius, stichtend voorzitter van Bold, de Belgische vereniging voor obese patiënten.

Allonsius leed zelf met zijn 185 kg aan morbide obesitas en besloot in 2005 om af te slanken. Dat lukte hem niet onwaardig: hij slaagde erin om 45 kg kwijt te spelen. Hij besliste meteen om een vereniging uit de grond te stampen om aan obesitas meer ruchtbaarheid te geven en oplossingen aan te reiken. “Onze eerste doelstelling is obesitas te laten erkennen als een chronische ziekte. De WGO heeft de aandoening al in 1992 als ziekte erkend en het Europees Parlement heeft daar ook al werk van gemaakt. In België is tot hiertoe op dat vlak nog niet veel gebeurd”, zegt Allonsius. Artsen, patiënten en beleidsmakers moeten ook beter worden geïnformeerd over de evolutie van de aandoening, de gevaren op middellange termijn, en over het epidemiologische karakter ervan.

Jojo-effect

Obesitas is een kwaal die multidisciplinair moet worden aangepakt. Te weinig patiënten en zorgverleners zijn zich daarvan bewust. “Afslanen is één zaak, maar nadien op gewicht blijven en het bekende jojo-effect vermijden, is andere koek. Dat vraagt ondersteuning en doorgedreven motivatie. Wij willen bewijzen dat zwaarlijvige mensen geen karakterloze wezens zonder wilskracht zijn. Niemand denkt eraan om patiënten met bijvoorbeeld diabetes of MS zelf de schuld te geven van hun ziekte, terwijl obese mensen maar ‘minder moeten eten en wat meer zelfdiscipline moeten hebben’. Die stigmatisering begint al op school, maar ook op de werkvloer en op straat worden obese mensen met de vinger gewezen. Dat leidt tot verlies van zelfrespect, en tot een vicieuze cirkel omdat obese mensen als compensatie vaak nog meer voedsel en zoetigheden gebruiken.”

BOLD wil ook komaf maken met al die reclameboodschappen die de mensen een rad voor de ogen draaien en mirakeloplossingen voorstellen. Obesitas is een ziekte die niet zomaar met enkele wondermiddeltjes te genezen is. Patiënten raken dan ontmoedigd door de slechte resultaten op lange termijn, en kunnen nog veel moeilijker overtuigd worden van een multidisciplinaire en gestructureerde aanpak.

Helpende hand

Bold beschikt ook over een wetenschappelijk comité met een huisarts, een endocrinoloog, een diëtiste, een psycholoog, een bariatrisch chirurg, een fysiotherapeut en een pediater. “Met de medewerking van specialisten uit verschillende medische en paramedische disciplines willen we de patiënten die een oplossing zoeken voor hun gewichtsprobleem beter informeren”, voegt Allonsius eraan toe.

Obesitas is een kwaal die multidisciplinair moet worden aangepakt. Te weinig patiënten en zorgverleners zijn zich daarvan bewust.



De behandeling van obesitas is vrij complex. Naast de dieetmaatregelen zijn er ook een aantal geneesmiddelen op de markt die onder strikte medische controle moeten worden gebruikt. “We pleiten zeker niet voor een vrije verkoop van afslankende middelen, maar een terugbetaling mits bepaalde voorwaarden moet zeker mogelijk zijn. Ook voor de vergoeding van bariatrische ingrepen zijn strikte criteria vereist.” Bold geniet de steun van een aantal farmaceutische en andere bedrijven, evenals van de FOD Volksgezondheid. De vereniging is steeds op zoek naar vrijwilligers die zich willen inzetten voor haar doelstellingen.

“We willen alles in het werk stellen om obese patiënten niet langer met de vinger te wijzen, maar ze wel een helpende hand te reiken”, concludeert de voorzitter.

Bold praktisch

De Belgische vereniging voor obese patiënten beschikt momenteel niet over een telefoonlijn, wel over een e-mailadres: info@boldnet.be

Meer info op www.boldnet.be

Patiëntenverenigingen in de kijker (6): Belgische Cardiologische Liga

Belgische Cardiologische Liga: 'Nog veel preventiewerk voor de boeg'

Heidi Van de Keere

Arstenkrant, 13 oktober 2009, jaargang 30, nummer 2029 - pg. 10

De Belgische Cardiologische Liga, die in 1968 werd opgericht, wil een informatie- en uitwisselingsplatform zijn rond cardiovasculaire aandoeningen voor de patiënten en met de medewerking van gezondheidsprofessionals en de politieke wereld.

"Hart- en vaatziekten blijven tot op vandaag de belangrijkste doodsoorzaak in ons land: direct of indirect zijn ze verantwoordelijk voor 38.000 overlijdens per jaar, of zowat 100 per dag", zegt Dr. Freddy Van de Casseye, algemeen directeur van de Belgische Cardiologische Liga. De vereniging staat dus nog voor belangrijke uitdagingen.

Hoe kwam de Cardiologische Liga tot stand?

De Liga werd opgericht in 1968 door de toenmalige cardioloog van de koning, professor Baron J. Lequime. In die periode was er vrijwel geen behandeling voor de acute fase van hartaandoeningen, dus voor hartaanval. En de preventie was evenmin evidence-based. Wat de risicofactoren precies waren en hun invloed op de verschillende hart- en vaatziekten was nog niet duidelijk. Vandaag kennen we de risicofactoren beter, is er een betere evidence-based preventie en behandeling. Toch zijn hart- en vaatziekten 40 jaar later nog steeds de belangrijkste doodsoorzaak.

Wat zijn de streefdoelen van de Liga?

Al van in de beginjaren en nog steeds ziet de Liga het als haar opdracht om te strijden tegen cardiocerebrovasculaire aandoeningen in België. Eén van onze grote uitdagingen is het promoten van preventie. Op dat vlak is er nog heel wat werk aan de winkel, als je weet dat 1,2 miljoen Belgen hypertensie heeft, een kwart miljoen type 2-diabetes, een derde van de Belgische bevolking kampt met overgewicht of obesitas, 70% volwassenen met een te hoge cholesterol en 2,8 miljoen van de volwassen populatie te weinig beweegt. Eén van onze doelstellingen is het aanmoedigen van screening om de hoogrisicopersonen in de algemene bevolking op te sporen, en hen nauwlettend op te volgen. We richten ons dus niet uitsluitend tot patiënten maar ook tot het grote publiek, en tot de zorgverleners. We zijn ervan overtuigd dat we alleen dan zullen slagen in ons opzet als we gaan voor een multidisciplinaire aanpak waarbij we behalve huisartsen en cardiologen ook apothekers, diëtisten, kinesisten, diabetesspecialisten, rookstopspecialisten,... bereiken. We moeten er allen samen voor gaan.

Is de vereniging ook actief op het politieke veld?

Jazeker. We proberen de preventie hoog op de politieke kalender te krijgen, en de belangen van onze patiënten te verdedigen, in België maar ook in Europa. De Liga maakt deel uit van het European Heart Network (EHN) dat ernaar streeft om de preventie en de problematiek van hart- en vaatziekten in het Europees parlement aan te kaarten. Vanuit het EHN werd de Belgische Cardiologische Liga ook aangeduid als verantwoordelijke voor de implementatie van het European Heart Health Charter in België.

Rond welke structuur is de Liga uitgebouwd?

Naast het directiecomité is er een raad van bestuur waarin verschillende sectoren aanwezig zijn: cardiologen, managers, bedrijfsrevisoren,... Het is belangrijk dat mensen vanuit verschillende disciplines de problematiek benaderen. Verder werken we met een wetenschappelijke raad. Daarin

zetelen telkens twee vertegenwoordigers van de dienst cardiologie van de verschillende universiteiten, plus een vertegenwoordiger van de wetenschappelijke huisartsenverenigingen Domus Medica en SSMG. Onze keuze van thema's, de inhoud ervan, de manier waarop we ze naar het publiek brengen, laten we valideren door deze wetenschappelijke raad. Last but not least telt de Cardiologische Liga 15.000 leden.

Waar haalt de vereniging haar financiële middelen?

Wij worden niet financieel gesteund door de Belgische overheid. Ongeveer 60% van onze inkomsten is afkomstig van individuele steun, dus uit giften of legaten. De overige 40% is afkomstig van fondsen, bijvoorbeeld van de Europese Gemeenschap die ons via het European Heart Network steunt voor specifieke projecten, of uit partnership met de bedrijfswereld (voedings- of farmaindustrie, banken, verzekeringen...). Ook hier betreft het telkens een projectgebonden financiering.

Wat zijn de belangrijkste activiteiten?

Ieder jaar organiseren we de laatste week van september de 'Week van het hart'. We zijn intussen aan de 30ste editie toe, met hypertensie als centraal thema dit jaar. Klassiek eindigt de week van het hart met World Heart Day, een initiatief van de WHF, waarbij we actief betrokken zijn. Dit jaar wordt gewerkt rond preventie en gezond leven op het werk.

Verder zetten we ieder jaar één of enkele campagnes op touw, die meer gericht zijn op pathologie dan op pure leefstijl. Naar aanleiding van die campagnes worden telkens leaflets gemaakt die we gratis ter beschikking stellen.

We hebben een tweemaandelijks ledenblad dat verschijnt op 25.000 exemplaren, zowel in het Frans als het Nederlands. Via onze website worden alle activiteiten aangekondigd en kunnen alle leaflets worden gedownload.



Ieder voorjaar organiseren we - intussen voor de 10^{de} keer - een congres voor huisartsen en cardiologen.

Tot slot steunen we ook de talrijke lokale patiëntenverenigingen. Het zijn er momenteel een 70-tal. In de meeste gevallen betreft het coronaire patiënten. In de toekomst willen we ook breder gaan en ook de oprichting van andere patiëntengroepen - patiënten met hartfalen, met chronische hartritmestoornissen, met hypercholesterolemie... - steunen en hun activiteiten in de kijker zetten.

1,2 miljoen Belgen heeft hypertensie.

Belgische Cardiologische Liga, Elyzeese-Veldenstraat 43, 1050 Brussel
Tel. 02-649.85.37, fax 02-649.28.28,
info@liguecardioliga.be,
www.cardiologischeliga.be

Patiëntenverenigingen in de kijker (7):

Mucoviscidose: vroegtijdige diagnose en behandeling is de boodschap

Jean-Marie Segers

Arstenkrant, 13 oktober 2009, jaargang 30, nummer 2029 - pg. 10

Sinds meer dan 40 jaar vinden muco-patiënten en hun familie steun en solidariteit bij de Belgische Vereniging voor Strijd tegen Mucoviscidose. Daarnaast steunt de vereniging ook wetenschappelijk onderzoek om het genetische ontstaansmechanisme verder te ontrafelen en om de behandeling doeltreffender te maken.

Mucoviscidose is de meest voorkomende ernstige erfelijke ziekte in Europa. In België wordt elke week een kind met muco geboren, terwijl 1 op de 20 Belgen gendrager is en dus de ziekte verder kan doorgeven. Genezing is onmogelijk, maar vroegtijdige adequate behandeling kan veel problemen voorkomen en de levensverwachting sterk bevorderen.

De Belgische Vereniging voor Strijd tegen Mucoviscidose, of kortweg Mucovereniging, werd in 1966 opgericht en is nog een van de zeldzame niet-gefederaliseerde verenigingen in ons land. Twaalf vaste medewerkers zorgen voor informatie, psychologische steun, begeleiding en dienstverlening. Zoals de meeste patiëntenverenigingen verdedigen ze ook de belangen van de patiënten en hun families bij de overheidsinstanties. Ook het wetenschappelijk onderzoek in verband met de genetische ziekte wordt daadwerkelijk ondersteund.

Dure ziekte

“België telt een duizendtal mucopatiënten, en de overgrote meerderheid is bij onze vereniging aangesloten”, zegt Johan Veys, verantwoordelijke voor de belangenverdediging en de logistiek. “In 85 procent van de gevallen duiken de symptomen op tijdens het eerste levensjaar, maar het gebeurt nog al te vaak dat de diagnose op latere en zelfs volwassen leeftijd gesteld wordt. Dat moet absoluut vermeden worden. Een vroegtijdige behandeling voorkomt niet alleen veel complicaties, het verbetert ook de levenskwaliteit. De ziekte kan in principe reeds van bij de geboorte opgespoord worden door een bloedanalyse via hielprik, maar dit gebeurt niet in elk ziekenhuis. De diagnose moet nadien door andere onderzoeken bevestigd worden, zoals een zweetest en een genetische analyse.”



De mucovereniging kan niet op overheidssteun rekenen en moet er dus voor zorgen dat ze elk jaar voldoende middelen binnenrijft om rond te komen. Dat gebeurt dankzij giften, fundraising en acties voor het goede doel. De vereniging geeft gemiddeld elk jaar een slordige anderhalf miljoen euro uit aan allerlei noodzakelijke behandelingen, verbetering van de levenskwaliteit, communicatie en steun aan wetenschappelijk onderzoek. “Mucoviscidose is een complexe en dus ook een erg dure ziekte. We hebben berekend dat een mucopatiënt gemiddeld maandelijks een niet-terugbetaalde som van 370 euro besteedt aan geneesmiddelen, kinesitherapie, bijvoeding, vervoer en andere medische kosten. Als een transplantatie vereist is, lopen de ziekenhuisfacturen makkelijk op tot 7.000 euro. Ook de sondevoeding die patiënten nodig hebben om hun gewicht op peil te houden, kan aardig op het gezinsbudget wegen”, aldus Johan Veys. “Om het kostenplaatje draaglijk te houden, verlenen we steun aan één op de zeven Belgische patiënten. Voor de psychologische begeleiding beschikt onze vereniging ook over professionele medewerkers die zowel patiënten als familieleden de nodige hulp kunnen verstrekken.”

Mucocentra

De muco-conventie met de erkenning van zeven mucocentra in de Belgische universitaire ziekenhuizen, is eveneens een realisatie van de vereniging. "In die centra kunnen de patiënten rekenen op een team van artsen en hulpverleners met de nodige ervaring en deskundigheid. Onderzoek heeft immers uitgewezen dat patiënten die daar begeleid worden, langer leven en van een hogere levenskwaliteit genieten. Dit belet niet dat follow-up door de pediater en huisarts eveneens onmisbaar is. "Het driemaandelijks contactblad van de vereniging legt de nadruk op de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen en op het reilen en zeilen van de organisatie. "We beschikken ook over een aantal brochures die we gratis aan jonge en minder jonge patiënten en zorg-verstrekkingen aanbieden. Daarin komen telkens andere aspecten van de ziekte aan bod, zoals ademhalingsproblemen, voedingsstoornissen, tegemoetkomingen, hygiënische maatregelen en dies meer. Door het optimaal verspreiden van de juiste informatie en de sensibilisering van het grote publiek trachten we er voor te zorgen dat mucoviscidose een maatschappelijk breder aanvaarde ziekte wordt", concludeert Johan Veys.

"Als een transplantatie vereist is, lopen de ziekenhuisfacturen makkelijk op tot 7.000 euro."

Eerste Europese Mucoweek

Samen met mucoverenigingen uit 33 Europese landen wordt van 9 tot 15 november de eerste Europese Mucoweek georganiseerd, met als slogan 'Fight Cystic Fibrosis'. Tijdens die week zal in het Europees parlement de mucoproblematiek op Europees niveau worden aangekaart.

De Belgische vereniging stelt hiervoor 100.000 polsbandjes gratis ter beschikking van al wie zijn solidariteit met mucopatiënten wil betuigen. Overal in Europa zullen mucofamilies en sympathisanten mensen in hun omgeving, op school, op het werk, vragen om die bandjes te dragen als teken van solidariteit. Er worden ook muco-fluitjes uitgedeeld om zijn betrokkenheid niet alleen te laten zien, maar ook te laten horen.

Gratis info, polsbandjes, fluitjes, actiefolders, affiches en ander actiemateriaal zijn verkrijgbaar bij de mucovereniging: karleen@muco.be en tel. 02-66.33.904.

Vanaf begin oktober kan voor concrete info de actiesite www.cfweek.eu geraadpleegd worden.

Belgische Mucovereniging praktisch

De Belgische Vereniging voor Strijd tegen Mucoviscidose heeft haar kantoren in de Jozef Borlélaan 12 te 1160 Brussel. Tel: 02-675.57.69 en Fax: 02-675.58.99

Je kan er terecht voor alle informatie over diagnose, therapie, voeding, tegemoetkomingen, terugbetalingen, juridisch advies, brochures, enz.

Aërosols en ander toestellen worden er gratis uitgeleend.

info@muco.be

www.muco.be

Patiëntenverenigingen in de kijker (8): Crohn en Colitis ulcerosa Vereniging

Crohn en Colitis ulcerosa: 'Het accent ligt op levenskwaliteit'

Jean-Marie Segers

Arstenkrant, 30 oktober 2009, jaargang 30 nummer 2032 - pg. 10

Ondanks efficiënte behandelingen blijven de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa invaliderende aandoeningen. De patiëntenvereniging wil informeren en begeleiden, maar vooral de levenskwaliteit van de patiënten verbeteren.

Chronische inflammatoire darmontstekingen zoals de ziekte van Crohn en colitis ulcera, kennen een wisselend verloop en eisen van de patiënt een zware tol op het vlak van mobiliteit en levenskwaliteit. Het zijn ziekten die naast de fysieke aantasting ook met sociale en relationele problemen gepaard gaan. Medische en verpleegkundige zorg zijn tijdens het laatste decennium fel verbeterd, maar de Crohn en Colitis ulcerosa Vereniging vzw wil haar leden daarnaast ook een belangrijke steun bieden.

Hoe is de vereniging ontstaan en wat zijn de doelstellingen?

Voorzitster Daniëlle Staes: Ze ontstond in 1981 naar aanleiding van de oproep van een moeder met twee kinderen met de ziekte van Crohn. Ze zocht lotgenoten om meer te vernemen over de aandoening. De reactie bleek overweldigend en mede onder impuls van de Leuvense Prof. Van Trappen zag de vereniging het levenslicht. Later kwam ook colitis ulcerosa erbij.

De voornaamste doelstelling is de behartiging van de belangen van de leden door informatie, opvang en begeleiding. Dat geldt niet alleen voor de patiënten, maar ook voor hun familieleden. Bovendien streven we naar meer begrip, aanvaarding en integratie van de patiënten in de maatschappij.

Hoe gebeurt dat in de praktijk?

We verzamelen zoveel mogelijk informatie rond IBD uit de wereldliteratuur en spelen die door, niet alleen naar al onze leden, maar ook naar zorgverstrekkers en beleidsinstanties. We verlenen onze medewerking aan onderzoeken, studies en enquêtes in verband met IBD. Daarnaast ondersteunen we wetenschappelijk onderzoek, geven infobrochures uit, organiseren provinciale infonamiddagen, een jaarlijkse nationale studie- en ontmoetingsdag, en houden de leden op de hoogte van medisch nieuws, activiteiten en dies meer via ons driemaandelijks tijdschrift Crohniek.

De nieuwste realisaties van de vereniging zijn een algemene info-folder over IBD, de kook- en voedingswijzer, de specifieke kinderen jongerenwerking binnen de vereniging en de vernieuwing van de website, waar in de toekomst info in verschillende talen te vinden zal zijn.

Hoeveel leden telt de vereniging nu en hoe wordt ze beheerd?

Momenteel zijn er meer dan 4.000 leden opgenomen in het ledenbestand. In de raad van bestuur zitten vertegenwoordigers uit de provinciale en regionale afdelingen. Al onze medewerkers zijn vrijwilligers. In de medische adviesraad zetelen professoren en artsen uit alle provincies. Hun taak bestaat erin om de leden te voorzien van accurate informatie omtrent hun ziekte, met teksten in het tijdschrift, antwoorden op veel-gestelde vragen, het geven van voordrachten tijdens provinciale en nationale meetings,... Ze houden de vereniging ook op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen over IBD.

Naast de bijdragen (16 euro per jaar voor patiënten) krijgen we als vzw ook een subsidie van de Vlaamse Gemeenschap. Dat bedrag wordt elk jaar herbekeken na evaluatie van onze werking. Individuele steun en sponsoring van farmaceutische bedrijven zijn ook een bron van inkomsten. Het

grootste deel daarvan wordt besteed aan beurzen, toegekend aan jonge artsen of wetenschappers die onderzoek verrichten naar IBD. We worden ook occasioneel ondersteund door initiatieven van plaatselijke verenigingen.

Komt IBD vaker voor dan vroeger?

Volgens onze medische adviseurs bedraagt de incidentie in België 10 à 15 per 100.000 inwoners, maar de prevalentie zou vermoedelijk 1/500 zijn. Rond de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa blijken nog tal van onbekende factoren te bestaan. We zien het aantal patiënten nog toenemen, maar dat ligt waarschijnlijk ook aan een betere diagnose.

Zijn er specifieke acties waarop jullie de laatste tijd de nadruk leggen?

Een groot probleem waarmee onze patiënten te kampen hebben, is de veelvuldige nood aan toiletbezoek. Hierdoor aarzelen patiënten om buiten te komen en raken ze sociaal geïsoleerd. Er moeten zeker meer openbare toiletten komen, maar voor IBD-patiënten bieden ze geen oplossing. Patiënten moeten ook gratis in horecazaken en winkels terecht kunnen, zonder verplicht te moeten consumeren. Door de ondertekening van een convenant met Horeca Vlaanderen en Fedis kwam het Facilitair Document tot stand, een pasje dat internationaal bruikbaar is. Voor bibliotheken en openbare gebouwen konden we met steden en gemeenten nog geen akkoord bekomen, maar we willen hier zeker nog werk van maken. Omwille van de privacy is het pasje enkel voorzien van een foto en een nummer. Adresgegevens zijn alleen gekend bij de vereniging.

Zitten er nieuwe behandelingen in de pipeline?

De biologische behandelingen waarvan de anti-TNF antistoffen het prototype zijn, zijn veelbelovend. De criteria om voor bepaalde geneesmiddelen in aanmerking te komen, werken wel soms remmend. Hetzelfde geldt voor het niet onaardige prijskaartje. Momenteel wordt een behandeling met anti-TNF nog voorbehouden voor resistente gevallen of voor patiënten met intolerantie voor corticoïden en immuunmodulatoren. Steeds meer gegevens wijzen er echter op dat een vroegtijdige behandeling met anti-TNF nog betere resultaten zou opleveren. Heel recente data suggereren ook een beter effect - althans gemeten zes maanden na de start - van anti-TNF, al dan niet in combinatie met azathioprine, dan van azathioprine alleen.

Hebt u nog een boodschap voor de lezers van Artsenkrant?

Patiënten staan in eerste instantie vaak weigerachtig tegenover een patiëntenvereniging. Ook voor artsen gaat dat op. De ervaring leert ons echter dat eenmaal de drempel overschreden is, de reacties positief zijn. Dat patiënten, hun partners en familieleden zich gehoord en gesteund voelen, contacten hebben met lotgenoten, hun ervaringen kunnen delen en correcte informatie kunnen bekomen, betekent ongetwijfeld een extra steuntje in de rug. Door de veelvuldige nood aan toiletbezoek aarzelen patiënten om buiten te komen en raken ze sociaal geïsoleerd.

Een goed en juist geïnformeerde patiënt is meestal ook een gemotiveerde patiënt. En dat is voor het genezings- en aanvaardingsproces bijzonder belangrijk.



Crohn- en Colitis ulcerosa Vereniging praktisch

CCV vzw, Groeneweg 151, 3001 Heverlee, tel. 016-20.73.12,
e-mail: secretariaat@ccv-vzw.be

De website van de vereniging bevat uitgebreide informatie over de ziekte, het verenigingsleven, praktische tips en nuttige links: www.ccv-vzw.be

De vereniging is medeoprichter van de European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations.

Artsen kunnen bij de vereniging de nieuwe patiëntenbrochure bestellen: 'De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa beter begrijpen'. Ze wordt gratis ter beschikking gesteld voor nieuw gediagnosticeerde patiënten.

Een gratis algemeen infopakket is eveneens bij de vereniging te verkrijgen.

Patiëntenverenigingen in de kijker (9): Psoriasis Liga Vlaanderen

Psoriasis, veel meer dan een huidziekte

Jean-Marie Segers

Arstenkrant, 17 november 2009, jaargang 30 nummer 2038 - pg. 12

Meer dan 1.000 patiënten met die ongeneeslijke ziekte hebben zich verenigd in de Psoriasis Liga Vlaanderen. Voorzitter Paul De Corte legt er de nadruk op dat het hier niet alleen om een huidaandoening gaat, maar om een systeemziekte, met onder meer ernstige artritis.



Jean-Luc Dehaene is wellicht de bekendste Belg die aan psoriasis lijdt.

Psoriasis is geen moderne beschavingsziekte, maar is zo oud als de mensheid zelf. Ze is reeds door Galenus beschreven, en werd geruime tijd met lepra verward. Patiënten waren dan ook vaak het slachtoffer van uitsluiting en discriminatie. Dat is gelukkig vandaag niet meer het geval, maar het belet niet dat patiënten nood hebben aan informatie, steun en begeleiding. Daarom werd in 1982 de Psoriasis Liga Vlaanderen opgericht.

Wat zijn de belangrijkste doelstellingen van de Liga?

Voorzitter Paul De Corte: De Liga werd opgericht in een tijd dat de informatie over psoriasis nog zeer gebrekkig was, met het gevolg dat de patiënten uit ontgoocheling vaak van dokter veranderden en soms ook bij kwakzalvers terecht kwamen. Wij willen eerst en vooral de spreekbuis zijn van nagenoeg 250.000 landgenoten met psoriasis, onder wie ongeveer 150.000 in Vlaanderen. We schatten dat 25 á 30.000 patiënten redelijk tot zeer zwaar getroffen zijn door de ziekte. Psoriasis begint meestal op jonge leeftijd, zodat patiënten zich volop in het actieve leven bevinden. Met sommige beroepen is de ziekte wel incompatibel, maar meestal kunnen de patiënten hun professionele activiteit zonder beperking blijven uitoefenen. We onderhouden goede contacten met artsen en universitaire diensten, die onze leden op de hoogte brengen van de nieuwste therapieën en klimaatbehandelingen. Het blijft hoe dan ook een moeilijke ziekte, omdat ze nog steeds ongeneeslijk is. U moet ook weten dat de helft van de psoriasispatiënten zich uit verwaarlozing of ontgoocheling niet laat behandelen. Om degelijke informatie te verspreiden en goede contacten onder de leden te onderhouden, organiseren we regelmatig info-avonden en geven we het driemaandelijks ledenblad Psoriant uit. Daarin publiceren we medische informatie, getuigenissen van patiënten, internationaal nieuws. jaarlijks zijn er ook twee reizen, liefst naar oorden die dichtbij een strand gelegen zijn, omdat de combinatie van zee en zon een gunstige invloed uitoefent op de ziekte. Psoriasispatiënten voelen zich dan ook minder beschaamd. Hun

geschonden huid is nu eenmaal niet het visitekaartje waarmee ze graag uitpakken. Onze vereniging zorgt dan voor de begeleiding.

Hoeveel leden telt de Liga momenteel?

Onze vereniging telt ongeveer 1.200 leden. De meesten lijden reeds meer dan 20 jaar aan de ziekte, en vertonen symptomen van wisselende ernst. Maar psoriasis is veel meer dan een huidziekte. Ze behoort in feite tot de groep van de systeemziekten, waarvan de oorzaak nog ongekend is, maar van auto-immune aard blijkt te zijn. Zo lijdt bijna 30% van de patiënten ook aan psoriasisartritis, dat nu wel efficiënt kan behandeld worden. Dat is heel belangrijk, omdat hierdoor irreversibele vervormingen van kleine gewrichten kunnen voorkomen worden. Merkwaardig is ook dat er vaak een discrepantie bestaat tussen de ernst van de huidletsels en die van de gewrichten. Ze hoeven ook niet gelijktijdig voor te komen, en soms gaan gewrichtsklachten de huidafwijkingen vooraf.

Over welke financiële middelen beschikt de Liga?

Naast het jaarlijkse lidgeld (15 euro) worden we ook wel in zekere mate gesteund door de farmaceutische en cosmetische industrie. Dat laat ons toe de info-avonden te organiseren, het tijdschrift te publiceren, evenals een aantal brochures en flyers uit te geven over specifieke problemen die met de ziekte verband houden. Ook onze website moet zeker vermeld worden: u vindt er heel wat praktische en wetenschappelijke informatie over de ziekte, onze vereniging en al haar activiteiten.

Is de behandeling van de ziekte voor de patiënten ook een zware financiële dobber?

De kostprijs van de behandeling valt meestal binnen aanvaardbare grenzen. Dat neemt niet weg dat de prijs van hydraterende en cosmetische producten, shampoos en dergelijke toch aardig kan oplopen. Aangezien psoriasis levenslang moet worden behandeld, mag de totale kostprijs zeker niet onderschat worden. Met dure behandelingen zoals een verblijf aan de Dode Zee moeten we zeer voorzichtig zijn. De kans dat de ziekte na enkele weken even fors terugkomt, is reëel. Dat kan tot grote teleurstellingen leiden. Met PUVA moet blijkbaar ook voorzichtig worden omgesprongen, omdat volgens de huidige wetenschappelijke kennis het risico op degeneratie op lange termijn niet denkbeeldig is. Er wordt ook veel hoop gesteld in een viertal biologische geneesmiddelen, die bijzonder duur zijn, en dus voorlopig mits strenge criteria worden voorbehouden aan zware gevallen. Er zouden ook nog verschillende andere medicaties in de pipeline zitten. Voor de patiënten leidt het wetenschappelijk onderzoek tot heel wat hoopvolle verwachtingen.

Beschouwt u de Psoriasis Liga Vlaanderen ook als een drukingsgroep?

Een drukingsgroep zou ik onze vereniging zeker niet noemen, maar we trachten wel goede contacten te onderhouden met de overheid, universiteiten en ziekenfondsen. Zo kunnen we ook aan onze leden de jongste informatie doorspelen die voor hun ziekte en behandeling nuttig zijn.

Hebt u nog een belangrijke boodschap in petto?

Ik wil er nogmaals de nadruk op leggen dat psoriasis niet alleen een huidaandoening is, maar vooral een auto-immune systeemziekte, met symptomen over gans het lichaam, meer specifiek in de gewrichten. Toekomstige therapieën zullen dus noodzakelijkerwijze algemene behandelingen zijn, terwijl de lokale crèmes, zalven en shampoos enkel symptomatisch en tijdelijk soelaas kunnen brengen.

Psoriasis Liga Vlaanderen praktisch

Psoriasis Liga Vlaanderen vzw, Beervelde-Dorp 39 - 9080 Lochristi.

Leden van de vereniging krijgen driemaandelijks het up-to-date tijdschrift Psoriant in de bus, en mogen gratis de info-avonden bijwonen. Er worden ook nieuwsflashes verzonden met de jongste informatie op

het vlak van psoriasis. Die informatie wordt ook systematisch naar alle dermatologen verstuurd. Leden kunnen ook altijd vragen stellen op info@psoriasis-vl.be. Indien nodig wordt de vraag doorgespeeld naar wetenschappelijke raadgevers. Alle verdere info is beschikbaar op de website www.psoriasis-vl.be

Patiëntenverenigingen in de kijker (10): de Huntington Liga

Morele steun en begeleiding voor ongeneeslijke ziekte

Jean-Marie Segers

Arstenkrant, 24 november 2009, jaargang 30 nummer 2040 - pg. 10

De ziekte van Huntington treft nagenoeg 600 Vlamingen, terwijl er nog een groter aantal risicodragers een zware psychologische druk ervaren. Bij de Huntington Liga kunnen patiënten en familieleden praktische informatie en morele steun vinden, zowel voor als na het stellen van de diagnose.

De ziekte werd voor de eerste maal in 1872 uitvoerig beschreven door de Amerikaanse huisarts Georges Huntington, maar het is pas in 1983 dat het verantwoordelijke gen van deze erfelijke aandoening in chromosoom 4 gelokaliseerd werd. Het heeft dan nog tien jaar geduurd vooraleer de exacte plaats van het gen gedetecteerd werd. De ziekte van Huntington is een erfelijke autosomaal-dominante neurologische aandoening, die meestal volwassenen treft tussen de 30 en 50 jaar. Ze wordt gekenmerkt door een progressieve fysieke en mentale aftakeling, waarbij vooral onwillekeurige bewegingen en karakterstoornissen naar voor komen. De genetische oorzaak van de ziekte van Huntington werd weliswaar precies gelokaliseerd, maar een etiologische behandeling is nog steeds onbestaande.

Bemiddeling

De Huntington Liga werd opgericht in 1974, onder impuls van de professoren Franz Baro en Herman Vandenberghe (KULeuven). Ze stelt zich hoofdzakelijk tot doel om informatie te verstrekken over de ziekte, morele steun en begeleiding te verlenen aan patiënten en familieleden, en wetenschappelijk onderzoek te bevorderen. De Liga telt zowat 600 leden, zowel patiënten, familieleden als risicodragers. Het Vlaamse Agentschap voor Personen met een Handicap zorgt voor de verloning van maatschappelijke assistenten en secretariaat, maar alle andere onkosten moeten met lidgelden en giften worden betaald.

“Mensen die getroffen worden door de ziekte van Huntington hebben nood aan professionele ondersteuning”, zegt sociaal medewerkster **Rita Muyldermans**. “We maken wel een duidelijk onderscheid tussen de zelfhulp, die we aan de betrokkenen overlaten, en de professionele begeleiding die door onze maatschappelijke assistenten gebeurt. We verstrekken informatie omtrent de ziekte zelf, over problemen rond verzekering, sociale rechten, enz. en verwijzen naar de bevoegde diensten, o.a. voor genetisch advies. Bemiddeling bij plaatsing en tijdelijke opname behoort ook tot onze taak. Voor al onze leden is de dienstverlening volledig kosteloos.”

Risicodragers

Voor de gezinsleden betekent de ziekte van Huntington een hele omwenteling en aanpassing. De partner moet zich verzoenen met de geleidelijke en onomkeerbare lichamelijke en geestelijke aftakeling van de zieke en wordt daardoor gedwongen om onvoorziene taken op zich te nemen, onder meer inzake verzorging. Kinderen worden geconfronteerd met de aftakeling van een zieke ouder. Bepaalde gevolgen van de ziekte, zoals slik-en spraakmoeilijkheden of veelvuldig morsen of voorwerpen laten vallen, zorgen onvermijdelijk voor irritatie. Ook op juridisch en sociaal vlak kunnen zich voor het gezin tal van problemen voordoen, zoals voor het aangaan van een levensverzekering en hypothecaire lening, het bekomen van een invaliditeitsuitkering, enz.

Specifiek voor de ziekte van Huntington is wel haar voorspelbaarheid bij kinderen en kleinkinderen van patiënten. Wanneer de ziekte optreedt, wordt de hele familie er automatisch bij betrokken. Kinderen van Huntington-patiënten hebben immers 50% kans om later zelf de aandoening te ontwikkelen. Genetisch onderzoek kan dat nu ook objectief bevestigen. Naast de problemen die door de ziekte zelf veroorzaakt worden, is er ook de onrust en angst van de risicodragers. De erfelijkheid van de ziekte weegt ongetwijfeld ook op de omgang met de zieke ouder. Men wordt immers voortdurend geconfronteerd met de kans dat men binnen een aantal jaren dezelfde ziekte zal doormaken. Daarenboven weegt op de risicodragers het zware probleem van de geboorteplanning. Goede informatie is hierbij van cruciaal belang: zo kunnen risicodragers zelfstandig een verantwoorde beslissing nemen, zowel tegenover zichzelf als tegenover hun nageslacht. De Liga werkt daarvoor nauw samen met de vier Vlaamse genetische centra.

Huntington Liga vzw

AGENDA | DOMINANT | PUBLICATIES | LIGA-NIEUWS | LIGA | CONTACT | ENGLISH | FRANÇAIS | DEUTSCH

DE LIGA

EEN AUTOSOMAAL DOMINANTE AANDOENING

De samenstelling van het DNA is voor elk wezen uniek. De 46 chromosomen bevatten het DNA dat we geërfd hebben van onze ouders, het gaat om 22 paren lichaamsbepalende chromosomen, 600 autosomen genoemd, plus één paar geslachtschromosomen. Stel dat er een afwijkend gen aanwezig is op één van de lichaamsbepalende chromosomen en dat, als gevolg van dit afwijkende gen, op slechts één van de twee chromosomen van het chromosoompaar, er een defecte kop zit. Dan wordt dit een autosomaal-dominante aandoening genoemd. Een voorbeeld hiervan is de ziekte van Huntington.

Hoe verloopt de erfelijkheid?
 Stel, je bent de zoon van een vader die de ziekte van Huntington heeft. Je moeder is gezond. De kans op kinderen die als volgt symbolisch in beeld brengen: de gezonde vrouw, je moeder, wordt voorgesteld door een lege cirkel. Ze is verbonden met haar man - jouw vader - die wordt voorgesteld als een vorkje en omdat het ziek is, krijgen we het zekere in Samen zijn ze verbonden met jou, de zoon. Omdat je niet weet of je later, net als je vader, ook de ziekte krijgt, plaatsen we een vraagteken. Je bent 20 jaar en je vader is vader gezond geest tot enkele jaren geleden, toen begon hij langzaam af te raken. Je weet nog dat je grootmoeder aan vaders kant getuigde symptomen had voor haar overlijden. Je grootmoeder wordt voorgesteld door een ingekleurde cirkel. Je grootvader was gezond.

Regionale werking

“Omdat de ziekte nog te weinig op begrip van de naaste omgeving kan rekenen, organiseert de Huntington Liga regionale familiebijeenkomsten. Praten met lotgenoten betekent vaak het herkennen van zijn eigen situatie in andermans verhalen, het ontdekken van oplossingen voor problemen die je zelf hebt en het besef van er niet alleen voor te staan. We organiseren ook elk jaar twee vakantieweekends aan zee, die bij onze leden telkens veel succes boeken”, zegt Muyltermans. In elke provincie zijn er één of meer verantwoordelijken die voor de regionale werking instaan. De Liga geeft ook het driemaandelijkse ledenblad Dominant uit, als bindmiddel tussen alle betrokkenen en zorgverleners.

Last but not least beschikt de Liga over een fraaie website, waarop alle aspecten van deze ernstige ziekte, praktische informatie en nuttige links aan bod komen.

Huntington Liga praktisch

Maatschappelijke zetel: Spelonckvaart 30, 9180 Moerbeke-Waas

Sociale dienst: Krijkelberg 1, 3360 Bierbeek - Tel. 016-45.27.59 socialedienst@huntingtonliga.be - <http://www.huntingtonliga.be>

De Liga is lid van de International Huntington Association en van de Europese Huntington Association: <http://www.huntington-assoc.com>

Patiëntenverenigingen in de kijker (11): de Vlaamse Reumaliga vzw

Een stem voor alle reumapatiënten

Jean-Marie Segers

Arstenkrant, 22 december 2009, jaargang 30 nummer 2048 - pg. 11

De Vlaamse Reumaliga wil een vereniging zijn waar elke patiënt of zorgverstreker terecht kan voor alle mogelijke informatie. Ze bestrijkt de brede waaier inflammatoire ziekten van het bewegingsstelsel: van reumatische polyarthritis tot jicht, van ankyloserende spondylitis tot lupus en sclerodermie. Een gesprek met reumatoloog Johan Waes, een gedreven voorzitter.

In België zouden 200.000 á 250.000 mensen aan een of andere vorm van reuma lijden. De ziekte kan heel wat uiteenlopende vormen aannemen en is in feite een verzamelnaam voor tientallen verschillende aandoeningen. Eeuwenlang werd nauwelijks een onderscheid gemaakt tussen de verschillende soorten reuma en tastte men in het duister omtrent de oorzaak van reumatische ziekten. De behandeling bleef dan ook lange tijd symptomatisch. Gelukkig is de therapie het laatste decennium veel efficiënter geworden. Voor de opvang en begeleiding van reumapatiënten, maar ook voor de verdediging van hun belangen werd de Vlaamse Reumaliga opgericht. Ze is een trefpunt voor al wie met reumapatiënten begaan is of interesse vertoont voor de ziekte.

Hoe is de liga eigenlijk ontstaan?

Johan Waes: Al eerder bestond het Nationaal Werk voor Reumabestrijding. Er was echter nood aan een actieve Vlaamse vereniging voor praktische hulp, steun en informatie van alle reumapatiënten. We zijn in 1992 in Mechelen gestart met een centraal secretariaat en met de oprichting van provinciale antennes en lokale zelfhulpgroepen. Zoals in elke vzw is er een algemene vergadering, een raad van beheer en een dagelijks bestuur. Buiten een bezoldigde secretaresse werken we alleen met vrijwilligers. Onze financiële middelen zijn afkomstig van lidgelden, giften, legaten en steun van farmaceutische bedrijven. We werken dus enkel met private fondsen.

Hoe worden leden en sympathisanten bij de liga betrokken?

Onze organisatie telt zo'n 1.500 leden. Voor hen worden op provinciaal niveau informatie- en contactdagen georganiseerd, waarop patiënten ook hun ervaringen kunnen delen. Lokale groepen plannen informele bijeenkomsten met een ontspannend karakter. Regelmatig worden ook aangepaste reizen en vormingsweken voorgesteld. We geven een driemaandelijks tijdschrift uit, dat op 3.000 exemplaren zowel naar leden als naar geïnteresseerde personen en organisaties wordt toegestuurd. We beschikken over een reumabibliotheek met boeken, brochures, folders en thesissen. We hechten ook veel belang aan onze website. Die zit boordevol informatie over alle vormen van reuma en over onze werking als patiëntenvereniging. De website zal binnenkort worden vervolledigd met allerlei links naar andere parallelle organisaties in verschillende taalgebieden. Omdat we ook vaststellen dat ons secretariaat steeds met gelijkaardige vragen geconfronteerd wordt, zullen we daar op onze site extra aandacht aan schenken. Het secretariaat blijft uiteraard de draaischijf van onze liga. Dagelijks komen er tientallen telefoons, brieven en e-mails toe die allemaal zo snel mogelijk verwerkt worden.

Heeft de Vlaamse Reumaliga ook contacten met overheidsinstanties en universitaire diensten?

Wij zijn uiteraard niet de enige actoren op het vlak van aanpak en behandeling van reuma, maar als vertegenwoordiger van de reumapatiënten doen we er alles aan om hun belangen te verdedigen. De laatste jaren zijn er een aantal heel efficiënte geneesmiddelen op de markt gekomen. Dat is een zeer positieve evolutie. Alleen moet de behandeling ook nog betaalbaar

blijven. We mogen niet vergeten dat de overgrote meerderheid van onze patiënten beroepshalve niet of niet meer actief is en dus met een vervangingsinkomen moet rond komen. Daarom ijveren we tot op het hoogste niveau voor de terugbetaling van een aantal onmisbare geneesmiddelen. Dat vereist een grondige kennis van de dossiers. Zo zijn we er toch in geslaagd om de behandeling voor de meeste patiënten betaalbaar te houden. Universitaire diensten benaderen de ziekte vooral klinisch en wetenschappelijk, terwijl wij in de eerste plaats de stem van de patiënten willen laten horen en hun belangen centraal stellen.

Hebt u nog een bijzondere boodschap voor de lezers van Artsenkrant?

Naar mijn ervaring besteden huisartsen en reumatologen nog te weinig aandacht aan onze vereniging. Wanneer een patiënt met een of andere vorm van reuma geconfronteerd wordt, lijkt het me toch aangewezen dat het bestaan van onze liga wordt bekendgemaakt. De patiënt blijft uiteraard vrij om hierop in te gaan, maar ongekend is onbemind. Op onze jaarlijkse Reuma-Infodag, die telkens in een andere provincie doorgaat, ervaren we steeds dat de Vlaamse Reumaliga nog meer bekendheid verdient, niet alleen bij patiënten, maar ook bij artsen en gezondheidswerkers die regelmatig met reumapatiënten in contact komen. Onze dienstverlening is vrij uitgebreid en bestrijkt alle vormen van reumatische aandoeningen.

Vlaamse Reumaliga praktisch

Algemeen secretariaat: Blaakstraat 7, 2800 Mechelen, tel. 015-21.11.21, elke werkdag van 9 tot 12u, secretariaat@reumaliga.be

Voorzitter: Dr. Johan Waes, johan.waes@telenet.be

Website: www.reumaliga.be

Alle adresgegevens van de provinciale verantwoordelijken staan op de website.



Patiëntenverenigingen in de kijker (12)

Vrouwen met borstkanker willen leven zoals voorheen

Jean-Marie Segers

Arstenkrant, 26 januari 2010, jaargang 30 nummer 2054 - pg. 8

Al meer dan 30 jaar staat 'Leven zoals voorheen' op de bres om lotgenoten de noodzakelijke psychologische en praktische steun te verlenen. Een gesprek met stichter-voorzitster Luisa Marsé.

Borstkanker treft in ons land één vrouw op de acht en is daarmee de meest voorkomende vrouwelijke maligne tumor. De stijgende prevalentie is hoofdzakelijk te wijten aan vroegtijdige diagnose en aan de veroudering van onze bevolking. Er spelen wellicht heel wat (vooral hormonale) factoren een rol in het ontstaan van deze tumor, maar in de strijd tegen borstkanker staat preventieve screening op de eerste plaats. Vaak komt de diagnose als een donderslag bij heldere hemel en kan de patiënte best psychologische en morele steun gebruiken.

Hoe is de vereniging leven zoals voorheen' ontstaan?

Luisa Marsé: In 1976 werd ik in het ziekenhuis opgenomen met de diagnose mammacarcinoom en moest ik een borstampuatie ondergaan, gevolgd door verschillende nabehandelingen. Het woord kanker was toen nog taboe en voor veel mensen met doodgaan geassocieerd. Ik kende persoonlijk ook niemand die de ziekte had overleefd, wel integendeel. Daarbij komt nog dat ik als verpleegkundige vooral de slechte gevallen had gezien. Ik was toen amper 36. Ik bleef kranig, maar snakke naar een gesprek met lotgenoten. Mijn dokter gaf me de raad om te praten met iemand die het ook heeft meegemaakt. Maar in 1976 was er niemand die wilde praten over kanker. Ik zocht, maar vond dus niemand. Toen besloot ik dat als ik er ooit doorheen kwam, anderen, die dezelfde beproeving moeten doorstaan, zou helpen. In 1978 stichtte ik dan samen met een Franstalige collega de vzw 'Leven zoals voorheen' - 'Vivre comme Avant'. De vereniging kende een snelle groei en is thans in de zorgverlening aan borstkankerpatiënten een begrip geworden.

Wat zijn de belangrijkste doelstellingen van de vereniging?

Voor de patiënt is het allerbelangrijkste het bezoek krijgen van iemand die het allemaal heeft meegemaakt én overleefd. Bij borstkanker gaat het niet alleen om de traumatiserende verminking, en de soms zeer zware nabehandelingen, maar vooral om de plotselinge confrontatie met de gedachte misschien vroegtijdig te moeten sterven. Alle toekomstplannen worden opeens in vraag gesteld. Lotgenoten zijn het best geplaatst om nieuwe patiënten te helpen de ziekte te verwerken en te overwinnen. Wie kan er beter dan wij een geloofwaardig beeld weergeven van een mogelijk herstel? We bieden hen emotionele steun en praktische hulp. Daarnaast willen we ook het brede publiek informatie verschaffen, het taboe rond kanker doorbreken, evenals preventief kankeronderzoek en zelfonderzoek van de borsten stimuleren. Daarvoor werken we nauw samen met professionele instanties.

Hoe is de vereniging gestructureerd?

Elk jaar bezoeken 32 vrijwilligers (30 vrouwen en twee mannelijke ex-borstkankerpatiënten) ruim 1.200 lotgenoten. Dat gebeurt in ziekenhuizen of thuis bij de patiënt of bij de vrijwilliger. Daarnaast organiseren we vier maal per jaar een informatienamiddag in elk van onze 12 afdelingen, die verspreid zijn over Vlaanderen. Tijdens de info-vergaderingen wordt telkens één specifiek onderwerp in verband met borstkanker behandeld door een deskundige. De vrijwilligers komen ook jaarlijks vier maal samen op een werkvergadering. Daar worden ze verder voor hun taak opgeleid, oefenen ze nieuwe gesprekstechnieken, wordt de literatuur doorgenomen. Onze teamleden worden ook aangezet om deel

te nemen aan symposia en opleidingen extra muros. Tweejaarlijks zijn er ook drie 'herbronningsdagen'. We zijn door de Vlaamse Gemeenschap officieel erkend als vrijwilligersorganisatie.

Hoe verloopt de samenwerking met de behandelend artsen?

Het was aanvankelijk niet gemakkelijk om het medisch en verzorgend team te overtuigen van het nut van onze actie. We moesten ons echt weren om te bewijzen dat we écht aanvullend werk leverden. Soms werden we zelfs met argusogen bekeken, alsof we de plaats van de professionele hulpverleners innamen. We willen echter gewoon door ons voorbeeld tonen dat na confrontatie met borstkanker het leven nog echt de moeite waard is. Onze vrijwilligers maken zich bekend bij sociaal assistenten, verpleegkundigen en artsen. Nu is de situatie op dat vlak wel verbeterd, en stellen dokters zelf aan de patiënten voor om met ons contact op te nemen. Talrijk zijn bijvoorbeeld de huisartsen die zelf bellen als de patiënt nog in hun praktijk is, met de vraag of die bij een vrijwilliger mag langskomen, soms al voor de operatie. Bijna iedereen is nu overtuigd van het nut van een hulpgroep zoals de onze. Maar het is ooit wel anders geweest...

Beschouw je zelf de vereniging als een drukkingsgroep?

Inderdaad. Zo bekwamen we destijds dat de borstprothese 'deftig' werd terugbetaald. Ook de terugbetaling van de pruik voor patiënten onder chemotherapie hebben wij verkregen. We leggen echter vooral het accent op de psychologische en praktische dienstverlening aan patiënten. Onze regioverantwoordelijken kunnen de patiënten desgevallend in contact brengen met specifieke lotgenoten. Ik denk dan aan moslimvrouwen, mannen met borstkanker, jongere patiënten, recidieven, problemen van lymfoedeem,... Daarbuiten willen we vooral het onderwerp 'kanker' algemeen bespreekbaar maken en hameren op een systematische screening en vroegtijdig bezoek aan de arts bij eender welke afwijking in de borstklier. Tijdig optreden redt mensenlevens.



Vindt u makkelijk vrijwilligers die zich actief voor de vereniging willen inzetten?

Tot hiertoe kenden we nog geen problemen bij het aantrekken van nieuwe vrijwilligers. Het zijn meestal patiënten die we destijds bezochten en die zich nadien ook willen inzetten voor hun lotgenoten. Vrijwilligerswerk vraagt echter niet alleen moed, inzet, psychische, fysieke en emotionele energie, maar ook tijd en geld. Het geeft echter enorm veel morele voldoening, en dat helpt uiteraard om het vol te houden. We komen met heel verschillende aspecten van de ziekte in contact. Het probleem 'borstkanker' is immers vrij omvangrijk en complex, met zowel fysieke als psychische en seksuele problemen. Na de eerste heelkundige behandeling volgen vaak zware nabehandelingen, met chemo- en/of radiotherapie, eventuele reconstructies, oedemen, recidieven, metastasen. Het is zeker niet onze bedoeling in het vaarwater van de behandelend artsen te komen, maar we weten uit ervaring dat de patiënten met onze morele steunverlening de voorgestelde behandelingen beter aanvaarden en trouwer volgen. We vormen vooral het levende bewijs dat er na de diagnose van borstkanker nog een toekomst is.

Preventief kankeronderzoek stimuleren maakt deel uit van de doelstellingen.

'Leven zoals voorheen' praktisch

Leuvensesteenweg 302, 3070 Kortenberg

Tel. & fax 02-759.86.56, gsm 0474-55.62.09

e-mail: levenzoalsvoorheen@skynet.be en website: www.levenzoalsvoorheen.be

In sommige ziekenhuizen is er een permanentie op vaste dagen. Op de website vindt u de telefoonnummers van de regionale vrijwilligers. Alle bijstand is volledig gratis.

Patiëntenverenigingen in de kijker (aflevering 13):

Glutenvrij leven is geen evidentie

Jean-Marie Segers

Arstenkrant, 23 februari 2010, jaargang 30, nummer 2061 - pg. 11

Glutenintolerantie blijft vaak ondergediagnosticeerd. De Vlaamse Coeliakie Vereniging (VCV) wil de ziekte beter bekend maken en de patiënten helpen bij het volgen van hun dieet. Een gesprek met voorzitter Chantal Devue.



“We willen een ruimer publiek attent maken op het probleem, en de begrippen coeliakie en glutenvrije voeding beter bekendmaken.”

Coeliakie is geen nieuwe ziekte. Ze werd reeds door de Griekse arts Aretaeos beschreven in het begin van onze tijdrekening ('coeliakos' is het Griekse woord voor darmziekte). De pathogenese is uiteraard van recentere datum. Het gaat in hoofdzaak om een intolerantie voor bepaalde eiwitten van het gluten-complex, met een chronische dunnedarmontsteking als gevolg. Aangezien de symptomen nogal specifiek zijn en soms alleen op rijpere leeftijd optreden, wordt de ziekte ondergediagnosticeerd. Vandaar het nut van een patiëntenvereniging die zich met de specifieke problematiek van deze aandoening bezighoudt.

Hoe is de VCV ontstaan en welke zijn haar belangrijkste doelstellingen?

De vereniging werd in 1979 opgericht onder impuls van kinderarts Prof. Eggermont, samen met enkele ouders van patiëntjes met coeliakie. Concreet willen we vooral de patiënten en hun familie begeleiden, ondersteunen en informeren. Dat doen we via ons driemaandelijks contactblad, onze website, regionale bijeenkomsten en de jaarlijkse algemene ledenvergadering. Aangezien het volgen van een glutenvrij dieet de belangrijkste behandeling is van de aandoening, verstrekken we heel wat informatie over glutenvrije producten en publiceren we recepten voor glutenvrij bakken en koken. We geven ook nuttige adressen van o.a. diëtzaken en restaurants die glutenvrije maaltijden serveren. We willen ook een ruimer publiek attent maken op het probleem, en de begrippen coeliakie en glutenvrije voeding beter bekendmaken.

Hoeveel leden telt de VCV en hoe wordt ze beheerd?

Momenteel telt onze vereniging 1.800 leden. Naast het centraal dagelijks bestuur telt elke Vlaamse provincie een regionale contactpersoon bij wie onze leden met alle vragen terecht kunnen. Een webmaster zorgt voor onze site op internet, terwijl we ook op een diëtiste kunnen rekenen en op enkele vrijwilligers voor het tijdschrift en de vakantie-informatie. De professionele omkadering wordt verstrekt door internisten, gastro-enterologen, pediaters en diëtisten, die ons desgevallend advies verstrekken over

alle vragen die ons door de leden worden gesteld. We worden niet gesubsidieerd, zodat we voor de werkingskosten alleen op de lidgelden rekenen, en af en toe op een gift.

Wat is de prevalentie van coeliakie en hoe ziet u deze aandoening verder evolueren?

Volgens gegevens van andere Europese landen komt coeliakie serologisch voor bij één op de 100 á 200 personen. In België beschikken we nog niet over officiële cijfers, maar aan de hand van gegevens van het Riziv en van de drie Belgische patiëntenverenigingen schatten we dat er in ons land ongeveer 5.000 coeliakiepatiënten zijn. Dat cijfer staat natuurlijk haaks op de vermoedelijke prevalentie van 1/200, zodat de diagnose wellicht nog veel te weinig gesteld wordt. Daarom leggen we de nadruk op een grotere alertheid bij huisartsen en specialisten, en vermoeden we dat in de toekomst het aantal gediagnosticeerde coeliakiegevallen sterk zal stijgen.

We hopen ook dat artsen de nieuwe gevallen systematisch met onze vereniging in contact brengen of althans het bestaan en het nut van de VCV bekendmaken.

Ervaren de patiënten bij hun behandeling bepaalde specifieke problemen?

Samen met de twee andere coeliakieverenigingen uit het Franse-en Duitstalige landsgedeelte, hebben we jaren geijverd voor de terugbetaling van een glutenvrij dieet. Sinds 2006 bestaat hier nu een vergoeding voor, ten bedrage van 38 euro per maand. Dat bedrag is wel nog ontoereikend om de reële meerkost van een glutenvrij dieet te dekken, want die wordt al naargelang de leeftijd en het geslacht op zowat 90 euro per maand geschat. Meestal wordt het huidige forfait probleemloos uitgekeerd.

Zijn er eventueel nieuwe behandelingsmethoden op komst?

Wereldwijd wordt er veel aan research gedaan naar nieuwe behandelingen. In Nederland is een groep onderzoekers een nieuw enzym aan het uittesten dat gluten splitst vooraleer het in de dunne darm terechtkomt. Dat onderzoek bevindt zich nu in een testfase met proefpersonen.

Zijn er regelmatig contacten met ziekenfondsen en overheidsinstanties?

De contacten met de ziekenfondsen gebeuren hoofdzakelijk via het Riziv, dat ons jaarlijks uitnodigt voor een evaluatievergadering in verband met het forfait. Sinds kort proberen we ook politici meer bewust te maken voor het coeliakieprobleem en voor campagnes naar het brede publiek toe. Die pogingen bevinden zich echter nog in een embryonaal stadium. Met de universiteiten daarentegen hebben we geen rechtstreeks contact.

Hebt u nog een speciale boodschap voor de lezers van Artsenkrant?

Onze grootste aandacht gaat naar de ondersteuning van de patiënten en hun omgeving, maar we kunnen onze doelstelling slechts waarmaken in de mate dat ook de artsen onze vereniging aan hun patiënten bekendmaken. Hopelijk komen we nog de duizenden niet ontdekte gevallen van coeliakie op het spoor, want met een adequate behandeling kunnen de nare symptomen en verwickelingen van die aandoening zeker vermeden worden.

De Vlaamse Coeliakie Vereniging praktisch

Secretariaat: Kabilenstraat 16, 2382 Poppel

Ledenadministratie: tel. 03-664.42.71 (Jella Spaas)

e-mail: secretariaat@vcv.coeliakie.be.

website: <http://vcv.coeliakie.be>.

Elke provincie beschikt over een regionale verantwoordelijke (zie website).

Patiëntenverenigingen in de kijker (aflevering 14):

BOKS, een parapluorganisatie voor stofwisselingsziekten

Jean-Marie Segers

Arstenkrant, 16 maart 2010, jaargang 30, nummer 2067 - pg. 17

De Belgische organisatie voor kinderen en volwassenen met een stofwisselingsziekte, kortweg BOKS, brengt ziekten in de belangstelling die individueel te zeldzaam zijn om steun van het grote publiek te krijgen. Sommige ziekten zijn best behandelbaar, voor andere kan genterapie een uitweg bieden.

In België leven naar schatting 1.500 mensen met een stofwisselingsziekte. Het gaat om aangeboren, recessief-erfelijke aandoeningen die zich meestal op zeer jonge leeftijd openbaren, maar soms op rijpere leeftijd manifest worden. Vaak ligt de oorzaak in een slechte enzymatische werking, waardoor een bepaalde fase van het metabolisme geremd of geblokkeerd wordt. De symptomen variëren uiteraard naargelang de aard van de ziekte, maar vaak vertonen de patiëntjes een mentale en motorische achterstand.

Er zouden ongeveer 3.000 erfelijke stofwisselingsziekten beschreven zijn, waarvan sommige bijzonder zelden voorkomen. Fenyلكetonurie, de ziekte van Gaucher, van Fabry en van Tay-Sachs zijn zowat de meest gekende. Daarnaast zijn er ook ziektebeelden waarbij gedacht wordt aan een enzymatische stoornis, maar waarbij het precieze defect nog niet gevonden werd.

Hoe dan ook zouden in ons land jaarlijks een 20-tal kinderen met een metabolische ziekte geboren worden. In de Westerse wereld vormen stofwisselingsstoornissen één van de belangrijkste oorzaken van vroege kindersterfte.

Overkoepeling

“Onze vereniging is ontstaan onder impuls van een ouderpaar dat in 1987 geconfronteerd werd met een levensbedreigende stofwisselingsziekte bij hun kinderen. Het administratieve kluwen rond de vraag naar speciale medicatie, het contact met andere ouders en kinderen, het gevoel dat samenhang tot grotere doeltreffendheid leidde, waren voor hen beslissende redenen om BOKS vzw op te richten”, zegt huidige voorzitter Lut De Baere.

BOKS is dus een parapluorganisatie, die allerlei stofwisselingsziekten overkoepelt. “Door de problematiek onder de aandacht te brengen bij een breed publiek hopen we voor die patiënten en hun familie meer begrip te krijgen. Tevens willen we meer middelen vrijmaken voor nieuwe en betere behandelingsmethoden. In een tiental jaar tijd werd reeds heel wat bereikt, zowel op sociaal, maatschappelijk als educatief vlak.”

Wat dat laatste betreft werden reeds tal van sensibiliseringscampagnes opgezet met affiches, radio-en tv-spots, uitgave van kijk- en voorleesboeken, informatieve films. Op sociaal vlak houdt BOKS een jaarlijkse ledenvergadering, een familiedag, een weekend aan zee, en voor het vijf- en tienjarig bestaan zelfs een reis naar Disneyland.

“We organiseren ook jaarlijks een aantal informatiedagen per ziektebeeld. Die worden ondersteund door de medische, farmaceutische, bedrijfsen politieke wereld. Zo blijven onze leden op de hoogte van nieuwe onderzoeken, diagnostische methoden, behandelingen, dieetproducten, medicatie en dergelijke meer”, aldus Lut De Baere.

Hielprik

Een aantal stofwisselingsziekten kan vroegtijdig worden opgespoord door middel van een hielprik. Alle pasgeboren baby's worden tussen de derde en vijfde levensdag nu verplicht gescreend voor elf behandelbare metabole aandoeningen, waaronder fenyylketonurie, aangeboren schildklierafwijkingen en bijnierhyperplasie, MSUD (Maple Syrup Urine Disease). De elf stofwisselingsziekten werden uitgekozen volgens een aantal criteria, waaronder het feit dat met een vroegtijdige behandeling de ontwikkeling van die kinderen kan geoptimaliseerd worden en mogelijke handicaps voorkomen of geminimaliseerd.

“Onze vereniging heeft ervoor geijverd om het aantal screenings van drie naar elf te brengen, terwijl we ook terugbetaling bekwamen voor de broodnodige sondevoeding en enzymbehandelingen. Er werden ook centra opgericht voor begeleiding en ondersteuning van patiënten met een erfelijke metabole aandoening, de zogenaamde CEMA's”, voegt de voorzitter eraan toe.

Opstapelingsziekten hebben de slechtste prognose, terwijl de zogenaamde organo-acidurieën de meest gunstige zijn. Bepaalde aandoeningen van die tweede groep kunnen immers met een aangepast dieet en enzymsubstitutie worden behandeld. Ongeveer één derde van de stofwisselingsziekten komt voor een dieet in aanmerking. Voor bepaalde aandoeningen zijn er ook enkele weesgeneesmiddelen voorhanden, terwijl anderen voor een transplantatie in aanmerking komen. ERT of enzymvervangende behandeling is momenteel in opmars, en recent worden veel verwachtingen gesteld in de gentherapie.



Weesziekten

BOKS moet rondkomen met giften, sponsoring en fundraising. De organisatie steunt dus hoofdzakelijk op enthousiaste vrijwilligers. “Onze vereniging telt momenteel ruim 555 gezinnen, met ongeveer 450 kinderen die aan een stofwisselingsziekte lijden. Bij een 30-tal kinderen werd nog geen precieze diagnose gesteld, terwijl we meer dan 50 overlijdens betreuren. Ons grootste probleem blijft uiteraard het feit dat door de verscheidenheid van de ziektebeelden en het relatief kleine aantal patiënten, research en de daaruit voortvloeiende therapeutische producten voor de laboratoria en farmaceutische bedrijven economisch niet rendabel zijn. Toch zijn heel wat wetenschappers en artsen wereldwijd ernstig op zoek naar mogelijke behandelingen, wat ons hoopvol stemt”, concludeert Lut De Baere.

Ongeveer één derde van de stofwisselingsziekten komt voor een dieet in aanmerking.

BOKS praktisch

De Belgische organisatie voor kinderen en volwassenen met een stofwisseling is een vzw. Secretariaat: Floralaan 35A, 9120 Beveren, tel. 03-775.48.39, permanentie op 0498-70.15.03
Voor een aantal stofwisselingsstoornissen werden werkgroepen opgericht. Alle info daarover vindt u op de fraaie website: www.boks.be

Patiëntenverenigingen in de kijker

Vlaamse Parkinson Liga telt 1.800 leden

Jean-Marie Segers

Arstenkrant, dinsdag 20 april 2010, jaargang 30, nummer 2076 - pg. 11

Door de vergrijzing komt de ziekte van Parkinson almaar vaker voor. Ze treft ook regelmatig jonge volwassenen. De Vlaamse Parkinson Liga zorgt voor degelijke informatie en voor psychologische en sociale ondersteuning van zowat 1.800 leden.

De ziekte wordt genoemd naar de Engelse arts James Parkinson (1755-1824), die ze als shaking palsy beschreef. De degeneratie van dopamineproducerende neuronen in de substantia nigra gaat gepaard met een aantal welgekende motorische verschijnselen, zoals tremoren en rigiditeit, evenwichtsstoornissen, autonome disfuncties, en psychische aftakeling. Ze treft meestal mensen boven de 50 jaar, maar komt niet zelden op jongere leeftijd voor. De ziekte is tot hertoe ongeneeslijk, maar kan wel met medicatie en indien nodig met neurochirurgische ingrepen worden gestabiliseerd.

Zelfhulpgroepen

De Vlaamse Parkinson Liga werd opgericht in 2006, uit de fusie van twee andere verenigingen, de Parkinson Vereniging Vlaamse Gemeenschap (PVVG) en de Vlaamse Vereniging Parkinson (VVP). “We verdedigen en behartigen de belangen van de patiënten, en geven hen alle nodige informatie over behandelingsmethodes. Dat gebeurt hoofd zakelijk door de publicatie van ons driemaandelijks tijdschrift Parkinson Magazine, dat overigens ook in de wachtkamer van artsen terecht komt. We hebben eveneens een bibliotheek waar de leden artikels kunnen opvragen”, zegt voorzitter Ann Casteur-Ampe. “Om de patiënt uit zijn isolement te halen, zijn er een 20-tal zelfhulpgroepen, verspreid over de Vlaamse provincies. Die werken volledig autonoom en organiseren regelmatig bijeenkomsten, met of zonder gastspreker, of ontspanningsnamiddagen. Onze activiteit beperkt zich niet tot de patiënten, maar richt zich ook tot het grote publiek, dat beter over de ziekte moet worden ingelicht. Ons land telt ongeveer 30.000 parkinsonpatiënten, onder wie ook heel wat jongere mensen: 15% van de patiënten is immers jonger dan 55 jaar. Dat aantal zal vermoedelijk verder toenemen, vooral door de vergrijzing en door de inwerking van schadelijke stoffen in het milieu”, aldus de voorzitter.

De vereniging steunt ook het wetenschappelijk onderzoek en kent om de twee jaar prijzen toe aan vorsers die een bijdrage leverden aan de behandeling en levenskwaliteit van patiënten met parkinson. Jaarlijks wordt ook in het ICC te Gent de Werelddag Parkinson georganiseerd, waar telkenjare een 500-tal patiënten en partners naar toe komen. Op die dag wordt heel wat informatie uitgewisseld en kunnen patiënten contact opnemen met lotgenoten.

Terugbetaling

Prof. Rik Torfs, gekend mediafiguur en hoogleraar kerkelijk recht aan de KULeuven, heeft het peterschap van de Vlaamse Parkinson Liga aanvaard. Hij kent of kende enkele collega's die door die ziekte getroffen waren en wil zich inzetten om het klassieke beeld van de oude bevende man bij te schaven. Momenteel telt de Vlaamse Parkinson Liga 1.800 leden. Naast de lidgelden zijn andere inkomsten afkomstig uit de farmaceutische industrie, die de Werelddag sponsort. Ook de provincie Oost-Vlaanderen doet haar duit in het zakje. De Liga werkt overigens uitsluitend met vrijwilligers. Een medische adviesraad van hoofdzakelijk neurologen zorgt voor een correcte medische en wetenschappelijke begeleiding van de patiëntenvereniging.

“We trachten ook wat druk uit te oefenen op de ziekteverzekering in verband met de terugbetaling van nieuwe geneesmiddelen. Het duurt immers vaak veel te lang vooraleer patiënten hiervoor een goedkeuring krijgen. Maar onze vereniging legt toch vooral het accent op de psychologische en sociale ondersteuning van de patiënten”, besluit Anne Casteur-Ampe.

Vlaamse Parkinson Liga praktisch

Secretariaat: Gebr. Boellaan 42, 9140 Temse, tel. 03-771.14.13

Maatschappelijke zetel: Zeedijk 286, 8400 Oostende, tel. 059-80.13.80

E-mail: parkinsonliga@skynet.be

Lidmaatschap kost 15 euro per jaar.

Dit jaar valt de Werelddag Parkinson op 25 april. Meer info over de activiteiten van de Liga daaromtrent vindt u op de website www.parkinsonliga.be

Koepelorganisatie voor patiënten met astma en allergie

Jean-Marie Segers

Arstenkrant, dinsdag 11 mei 2010, jaargang 30, nummer 2082 - pg. 14

Voor patiënten met astma en allergie richtten drie patiëntenverenigingen de Astma en Allergiekoepel vzw op. De organisatie biedt vooral degelijke informatie, zowel voor patiënten als voor het grote publiek.

Allergische klachten en aandoeningen zijn in opmars. Eén op de vier Belgen zou er last van hebben. Allergische rinitis staat op kop, gevolgd door eczeem en astma. Ook bij kinderen blijken allergische aandoeningen steeds vaker voor te komen. Wanneer vader of moeder allergisch is, hebben de kinderen 30 tot 50% kans om met één of andere vorm van allergie geconfronteerd te worden. Als beide ouders allergisch zijn, loopt dat op tot 70%. Hoe de aandoening zich manifesteert, wordt deels bepaald door de leefomgeving. Verwacht wordt dat binnen de tien jaar één Belg op de drie allergisch zal zijn. Twintig jaar geleden was dat nog maar één op de acht. Bijna 12% van de zuigelingen heeft atopisch eczeem. Een aanvaardbare verklaring daarvoor is nog niet gevonden. Wel weet men dat een allergeenarm leefmilieu tijdens de eerste drie jaar de kans op allergie met de helft doet dalen. Huisstofmijtallergie is bij 80% van de allergische personen verantwoordelijk voor de symptomen, gevolgd door pollenallergie (75%) en allergie voor dierenepitheel (40%). Voedselallergie is ook steeds vaker de oorzaak van allergisch astma.

Verstaanbare taal

In het kader van de actie Levenslijn 2000 werd met de steun van de Koning Boudewijnstichting de Astma en Allergiekoepel vzw opgericht. Dat gebeurde door de toenmalige patiëntenverenigingen Astmafonds vzw, Astmastichting België vzw en Allergiepreventie vzw.

Verwacht wordt dat binnen de tien jaar één Belg op de drie allergisch zal zijn.

De belangrijkste doelstelling van de vereniging is het verstrekken van éénsluitende informatie over astma en allergie. Ondanks onze uitgebreide medische voorzieningen blijkt immers dat slechts de helft van de patiënten correct wordt behandeld. Gemis aan informatie en/of aan financiële middelen zijn daar mede verantwoordelijk voor. De website van de vereniging biedt correcte en ongebonden praktische informatie in verstaanbare taal. De informatie richt zich zowel tot allergische personen als tot hun familie en professionele hulpverleners. U kan er kennis nemen van de beginverschijnselen, oorzaken en gevolgen van astma en allergie, en van de preventieve en saneringsmaatregelen die kunnen worden getroffen, zowel thuis als in open lucht.

“We werken niet met leden. Iedereen die vragen heeft over astma en allergie kan bij ons terecht”, zegt coordinator Christine Baelus. “Wie regelmatig op de hoogte wil blijven van de activiteiten of van nieuwe publicaties kan zich abonneren op het driemaandelijks tijdschrift Nieuwsbrief.



Vragen kunnen per e-mail of telefonisch worden gesteld, terwijl publicaties en hulpmiddelen via de website te verkrijgen zijn.” De schaarse materiële steun waarover de vereniging beschikt, is afkomstig van de farmaceutische sector. “Het lijkt ons belangrijk dat alle informatie die de patiënten van hun huisarts meekrijgen ook nog eens thuis rustig kan worden nagelezen in de vorm van verstaanbare folders en brochures. Voor bijzondere vragen kunnen wij een beroep doen op onze wetenschappelijke adviesraad. Die bestaat uit professoren, verbonden aan universitaire diensten pneumologie en allergologie”, aldus Christine Baelus.

Verlanglijstje

Op korte termijn zal de Astma en Allergiekoepel vzw, in samenwerking met andere groeperingen, informatie-, sensibiliserings- en preventieprojecten organiseren rond allergie en astma. Daar horen dan ook voordrachten, bijscholings- of vormingsprogramma's bij. Op langere termijn wil de vereniging de belangen verdedigen van astmatische en allergische personen op alle domeinen en bij alle instanties. Zo vraagt de vereniging de astmatische en allergische personen te beschouwen als chronisch zieken, zodat zij recht krijgen op het zorgforfait. Met stijgende gezondheidskosten en dalende inkomsten hebben zij het vaak moeilijk om de eindjes aan elkaar te knopen. Een astmapatiënt geeft maandelijks gemiddeld uit eigen zak tussen de 85 en 115 euro uit voor zijn verzorging. Dat is dan nog zonder de hulpmiddelen gerekend, zoals aerosols, spacers, pollenfilters, EpiPen, enz.

Verder staan snellere terugbetaling van nieuwe geneesmiddelen en vergoeding van broodnodige kinesithérapie ook op het verlanglijstje van de vereniging. De organisatie van een zorgtraject voor astma zou de continuïteit van de therapie ook zeker ten goede komen. De verhoging van het remgeld op grote verpakkingen, om verspilling te voorkomen, is eveneens een doorn in het oog van de patiëntenvereniging. Voor astmapatiënten gaat dat immers niet op, aangezien ze meestal continu hun medicatie moeten innemen. Telkens een arts raadplegen voor een nieuw voorschrift verhoogt het kostenplaatje en werkt de therapietrouw zeker niet in de hand.

De Astma en Allergiekoepel pleit niet alleen voor een vereenvoudigde procedure van terugbetaling, maar ook voor een betere informatie van de patiënt in de vrij chaotische tarificatie. “In onderzoeken naar nieuwe medicatie en nieuwe behandelingen werd de laatste jaren veel geïnvesteerd, maar het resultaat komt, om begrijpelijke redenen, maar met mondjesmaat ten goede van de patiënt. Wij kijken dus hoopvol uit naar toekomstige ontwikkelingen op dat gebied”, concludeert Christine Baelus.

Astma en Allergiekoepel vzw praktisch

adres: Park Heuvelhof 1, 3010 Kessel-Lo tel. 016-25.31.11, fax 016-25.31.16

gratis telefoonnummer: 0800-84321

e-mail: info@astma-en-allergiekoepel.be website: www.astma-en-allergiekoepel.be

Hoopvolle resultaten voor behandeling van ernstig astma

Voorlopige resultaten van een klinisch onderzoek wijzen op goede resultaten met een nieuw behandelingsschema voor de behandeling van ernstig astma. Kandidaat-deelnemers kunnen zich nog aanmelden.

Met de huidige medicatie kan 95% van de patiënten goed behandeld worden om de chronische aandoening onder controle te houden, op voorwaarde dat de medicatie correct en blijvend gebruikt wordt. Blijft dus 5% van de patiënten met ernstig astma, dat ondanks de huidig beschikbare behandeling onvoldoende onder controle is.

In zeven Vlaamse ziekenhuizen loopt momenteel een grootschalig onderzoek naar het effect van een bijkomend geneesmiddel voor ernstig astma. De voorlopige resultaten van de studie tonen aan dat de meeste patiënten met die medicatie opmerkelijk minder astmaklachten en -opstoten hebben. “Tot nog toe werden 80 volwassen ambulante patiënten in de studie opge nomen. Naast de klassieke behandeling met inhalatiecorticoïden en langwerkende bèta 2-antagonisten krijgen ze driemaal per week, gedurende zes maanden, een neo-macrolide in een lage, immunomodulerende dosis”, zegt pneumoloog Prof. Guy Brusselle (UZ Gent) die het onderzoek coordineert. Die medicatie heeft haar nut al bewezen bij patiënten met mucoviscidose en blijkt nu dus ook bij ernstig astma tot gunstige resultaten te leiden.

Kandidaten gezocht

“Patiënten met ernstig astma kunnen in feite in twee groepen worden onderverdeeld. Bij een derde van de gevallen gaat het om een eosinofiele ontsteking, terwijl bij de overige twee derden de neutrofiële ontsteking op de voorgrond staat. Het is die tweede groep die met de nieuwe behandelingsmethode kan worden geholpen. We hoeven nu zelfs geen biopsie meer te nemen om dat onderscheid te maken. Het volstaat de uit geademde lucht te onderzoeken en de NO-concentratie te bepalen”, aldus Guy Brusselle.

Om de studie te vervolledigen, moeten nog een 70-tal patiënten in het onderzoek worden opgenomen. Die kunnen in één van de zeven onderzoekscentra terecht. Kandidaat-deelnemers vinden alle info over de studie op de website www.azisast.be. Voor bijkomende inlichtingen kan men terecht op volgend adres: info@azisast.be. Artsen die geïnteresseerd zijn, kunnen op eenvoudig verzoek informatie verkrijgen: admin@azisast.be.

Patiëntenverenigingen in de kijker (17)

'Downsyndroom Vlaanderen' telt meer dan 400 leden

Jean-Marie Segers

Arstenkrant, dinsdag 15 juni 2010, jaargang 30, nummer 2090 - pg. 10

Ouders van kinderen met een downsyndroom hadden behoefte aan een vereniging die de specifieke problemen rond het syndroom aanpakt. Met als doelstelling een betere informatie en integratie van hun kinderen in de maatschappij.



"We vinden het belangrijk dat ouders in alle rust en goed geïnformeerd een beslissing kunnen nemen over hun eigen toekomst en over die van hun nog ongeboren kind."

De beschrijving van het syndroom dateert van 1838, maar het was de Britse arts John Down die in 1866 een uitgebreid klinisch beeld van mensen met deze afwijking publiceerde. Hij noemde ze 'mongoloïde idiotie'. Later werd ze het downsyndroom genoemd, maar het is pas in 1953 dat de chromosomale oorzaak - met een overtollig chromosoom 21 - ontdekt werd.

Volgens de Vlaamse universitaire centra medische genetica worden er jaarlijks tussen de 35 á 45 geboortes van kinderen met het syndroom geregistreerd, terwijl internationaal de prevalentie op één op 750 geboortes wordt geschat. Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap telt momenteel 635 personen met het syndroom in de leeftijds categorie van 35 jaar en ouder.

Alleen vrijwilligers

De vereniging 'Downsyndroom Vlaanderen' is ontstaan in het begin van de jaren '90, in de schoot van de Vlaamse Vereniging voor Hulp aan Verstandelijk Gehandicapten. Gezien mensen met het syndroom van Down een herkenbare beperking hebben, en op een gelijkaardige manier kunnen omkaderd worden, vonden ouders het een goed idee om die kennis en ervaring samen te bundelen in een eigen vereniging. "We streven voor de betrokken personen naar een optimale levenskwaliteit, vanaf de geboorte tot op oudere leeftijd. Doorheen al onze activiteiten willen we van het downsyndroom een correcte en eerlijke beeldvorming geven, om die mensen een volwaardige plaats te geven in de maatschappij", zegt Allard Claessens, secretaris van de vereniging.

'Downsyndroom Vlaanderen' telt meer dan 400 leden. Dat betekent dat evenveel families actief betrokken zijn bij wat de vereniging doet, organiseert en betracht. Ze wordt beheerd door een stuurgroep die instaat voor de algemene organisatie en de belangen van de betrokkenen behartigt, zowel op Vlaams als op federaal niveau. Er worden studiedagen georganiseerd, overlegmomenten en familiebijeenkomsten. Het jaarlijks hoogtepunt ligt rond de Wereld Downsyndroom Dag op 21 maart. De stuurgroep onderhoudt ook contacten met andere gelijkaardige verenigingen in Europa en daarbuiten. Op Vlaams niveau beschikt 'Downsyndroom Vlaanderen' over een documentatiecentrum en een informatiedienst. Om de drie maanden verschijnt het seizoensblad Tripliek, terwijl de uitgave van de Nederlandse Stichting Down Syndroom eveneens verdeeld wordt. De fraaie website is ook een bron van nuttige informatie.

Naast de stuurgroep beschikt elke provincie over een 'kern', die instaat voor activiteiten in eigen streek, zoals informatieavonden, familie-uitstappen en momenten voor ervaringsuitwisseling. Alle evenementen worden georganiseerd door vrijwilligers, want de vereniging heeft geen werknemers in dienst. Inkomsten komen alleen van lidgelden en sponsoring.

Screening

Met de prenatale screening, hetzij echografisch, hetzij meer invasief, wordt vermoed dat bij positiviteit het aantal abortussen toeneemt. "Wij vinden deze trend zorgelijk", zegt Allard Claessens. "Wij kunnen en willen niet beoordelen of toekomstige ouders de draagkracht hebben om een kind met het syndroom van Down in hun gezin op te nemen. We vinden het wel belangrijk dat ouders in alle rust en goed geïnformeerd een beslissing kunnen nemen over hun eigen toekomst en over die van hun nog ongeboren kind. De ervaring, zowel in België als in het buitenland, leert ons dat een goede samenwerking tussen artsen en oudervereniging de ouders tot goede inzichten en dus tot goede beslissingen kan brengen, welke die ook weze!"

Downpas en welkomstpakket

Een belangrijke stap in de samenwerking tussen 'Downsyndroom Vlaanderen' en de behandelende artsen is de introductie van de 'Downpas', een aanvulling bij het Gezondheidsboekje van Kind Er Gezin. In die pas staan aangepaste groeicurven en extra informatie over de medische opvolging van kinderen en jongeren tot 18 jaar. Tegelijkertijd werd ook een 'welkomstpakket' ontwikkeld. Elke boreling krijgt op eenvoudige aanvraag een leuke tas met handige en belangrijke informatie. De geboorte van een kind met downsyndroom roept bij de ouders en de omgeving immers heel wat vragen op. Daarom werd een informatiemap samengesteld met uitleg over het syndroom, verhalen van (groot)ouders, nuttige adressen, boekentips. Het pakket bevat ook een aantal boeken, een dvd en enkele leuke gadgets. Dankzij sponsoring kan dit welkomstpakket gratis worden aangeboden. "We hopen dat huisartsen, pediaters en gynaecologen de ouders zo snel mogelijk op de hoogte brengen van het bestaan van deze dienstverlening", voegt secretaris Claessens eraan toe.

18-plussers

De stuurgroep van de vereniging zet zich ook bijzonder in om ook op lange termijn de levenskwaliteit van de betrokkenen te optimaliseren. Zo is er een unieke samenwerking met de downpoli's van de vier Vlaamse universitaire ziekenhuizen, met ten minste drie overlegmomenten per jaar. Personen met het syndroom van Down worden immers niet als patiënt geboren, maar zijn dat maar pas als ze medische zorg nodig hebben. "Met ondersteuning van het UZA willen we in 2012 een Downpas 18+ uitbrengen voor de medische begeleiding van personen boven de 18 jaar", aldus Claessens. Ten slotte organiseerde 'Downsyndroom Vlaanderen' reeds tweemaal een studiedag rond een medisch item. Een eerste maal in 2007, met als thema 'Downsyndroom medisch toegelicht' en vervolgens in 2010 over 'Downsyndroom en dementie'. Omdat mensen met een verstandelijke beperking steeds ouder worden, krijgen ze ook meer te kampen met aandoeningen die met die hogere leeftijd te maken hebben. In vergelijking met de algemene bevolking lopen mensen met downsyndroom een groter risico om op jongere leeftijd dementie, type Alzheimer, te ontwikkelen. Met het symposium over dementie werd een brug geslagen tussen de sector van de ouderenzorg en die van de gehandicaptenzorg.

'Downsyndroom Vlaanderen' hoopt om in de toekomst verder te kunnen rekenen op de medewerking, expertise en steun van huisartsen en specialisten. Kinderen, jongeren en volwassenen met downsyndroom hebben immers recht op een uitstekende medische zorg en begeleiding, zodat ze zich optimaal in de maatschappij kunnen integreren.

'Downsyndroom Vlaanderen' praktisch

Adres secretariaat: Sint Martinusstraat 14, 2550 Kontich

secretariaat@downsyndroom.eu t- 0474-32.13.21

Voor algemene vragen over downsyndroom: info@downsyndroom.eu

Voor de aanvraag van een downpas (kinderen tot 18 jaar): downpas@downsyndroom.eu

Website: www.downsyndroom.eu

Op de site staan ook alle contactgegevens per provincie vermeld, alsook die van de downpoli's.

Patiëntenverenigingen in de kijker (18)

Ziekte van Menière vergt psychosomatische aanpak

Arstenkrant, dinsdag 14 september 2010, jaargang 30, nummer 2102 - pg. 12

De Vereniging voor Menièrepatiënten verstrekt informatie en steun aan alle patiënten en hun naaste omgeving die met deze invaliderende ziekte geconfronteerd worden. Ze telt momenteel een 300-tal leden.

De perifere oorzaak van vertigo in het binnenoor werd voor het eerst in 1861 beschreven door de Franse arts Prosper Ménière in de *Gazette Médicale de Paris*, maar het was de befaamde neuroloog Jean-Martin Charcot die de eigenlijke ziekte beschreef en ze de naam van zijn collega gaf. De welgekende triade - draaiduizeligheid en braken, oorsuizen en gehoorsdaling - is klinisch goed omschreven, maar de precieze oorzaak blijft raadselachtig. In 1938 werd reeds de theorie van de "endolymfatische hydrops" naar voor geschoven, maar tegenwoordig denkt men meer aan een multifactoriële oorzaak, met genetische, immunologische en zelfs virale factoren. In welke mate die verschillende elementen belangrijk zijn en welke rol ze spelen in het uitlokken van de symptomen is nog onduidelijk. Er blijkt wel een stoornis op te treden in de uitwisseling van ionen ter hoogte van het labrynth tussen endo- en perilymfe.

Stress, vermoeidheid en emoties blijken zeker een rol te spelen bij het ontstaan van de aanvallen.



Sinds de beschrijving van de ziekte werden heel wat medische en heelkundige behandelingen voorgesteld en toegepast, met wisselend succes. Omdat de ziekteverschijnselen zo wisselvallig zijn, en er vaak al dan niet langdurige remissieperiodes voorkomen, is het resultaat van behandelingen ook moeilijk objectief te evalueren. Stress, vermoeidheid en emoties blijken zeker een rol te spelen bij het ontstaan van de aanvallen. Omdat de symptomen vrij brutaal en onverwacht optreden, bij personen in de actieve levensfase, is de ziekte angstverwekkend en invaliderend en, zoals epilepsie, bovendien onverenigbaar met de uitoefening van een aantal beroepen.

Ervaringen delen

Om aan de talrijke vragen en noden van de patiënten en hun naaste omgeving tegemoet te komen, werd een 25-tal jaar geleden de Vereniging voor Menièrepatiënten opgericht. Een zoekertje lokte toen heel wat reacties uit van lotgenoten die met gelijkaardige problemen geconfronteerd waren. Naast de zuiver medische aspecten van de aandoening bleek dat het sociaal isolement een echt probleem was. "Onze vereniging wil daaraan verhelpen door enkele malen per jaar op verschillende plaatsen samenkomsten te organiseren, waar de patiënt, samen met zijn familie, zijn problemen onder woorden kan brengen en zijn ervaringen met anderen kan delen", zegt voorzitter **Herbert Callewaert**. "We willen ook de maatschappij en het medisch korps sensibiliseren voor de medische en psychosociale aspecten van deze aandoening, die niet zo zeldzaam is, aangezien ze toch vrijwel 1 à 2 pro mille van de bevolking treft. We geven ook een info-blad uit, met nieuws over de vereniging en met alle recente ontwikkelingen die voor de patiënten belangrijk zijn. We beschikken eveneens over een fraaie website, met links naar andere verenigingen en praktische info. Omdat de patiënten nu via het internet zo veel informatie kunnen verkrijgen, stellen we echter vast dat ons ledenbestand de laatste jaren wat gedaald is. Internet zal echter nooit het

persoonlijke contact kunnen vervangen. Pas als de strikt medische aanpak niet efficiënt blijkt, wat voor ongeveer 30% van de patiënten het geval is, belanden de patiënten bij ons.”

Complementair

Naast het dagelijks bestuur beschikt de Vereniging voor Menièrepatiënten over regionale medewerkers in elke Vlaamse provincie. “Buiten enkele milde sponsors, die jammer genoeg zeldzamer worden, zijn onze financiële middelen hoofdzakelijk afkomstig van de jaarlijkse lidgelden. Enkele NKO-artsen functioneren ook als raadgevers, maar voor de patiënten nemen we geen rechtstreeks contact op met de behandelende arts”, aldus de voorzitter. De vereniging heeft geen rechtstreekse contacten met de overheid, noch met de ziekenfondsen, maar wel met de universitaire NKO-diensten. “Wij beschouwen ons niet direct als een drukkingsgroep, maar proberen via informatie en uitwisseling van ervaringen de patiënten en hun naaste omgeving te steunen. Dat gebeurt vooral in praatgroepen, onder leiding van een psychotherapeut, die ervaring heeft met de ziekte van Menière. Sommige deelnemers komen slechts éénmaal, terwijl anderen regelmatig terugkomen om nieuwe mensen te steunen en te helpen”, voegt Callewaert er aan toe. “Wij willen zeker niet met de artsen concurreren, maar zien onze actie als complementair. Mensen hebben nood aan gesprek, aan een luisterend oor, soms ook aan herhaling van dezelfde uitleg, aan ervaringen van mensen die hetzelfde meemaken”, concludeert de voorzitter.

Vereniging voor Menièrepatiënten

Secretariaat: Weikantstraat 9, 1800 Vilvoorde

Tel. 02-267.66.76

e-mail: info@meniere.be

web: www.meniere.be

Jaarlijks lidgeld: 15 euro

Contactpersonen per provincie: zie website

Patiëntenverenigingen in de kijker (19)

Contactgroep GIST voor zeldzame maag- en darmziekte

Arstenkrant, 26 oktober 2010, jaargang 30, nummer 2114 - pg.

Ook patiënten met een zeldzame aandoening kunnen vaak een beroep doen op een vereniging die hun de nodige steun en informatie verstrekt. Dat geldt onder meer voor patiënten met een gastro-intestinale stroma tumor of kortweg GIST.

Een gastro-intestinale stroma tumor (GIST) is een zeldzame vorm van kanker die ontstaat uit het steunweefsel van het maagdarmkanaal. GIST valt onder de groep van weke-delen-tumoren of sarcomen, en komt even vaak voor bij mannen als bij vrouwen. De symptomen zijn in het begin nogal aspecifiek, zodat de diagnose meestal laatstijdig wordt gesteld, met uitzaaiingen in buikholte en lever. Het gaat om een langzaam groeiende tumor die over het algemeen ontdekt wordt doordat andere weefsels en organen worden weggedrukt of beschadigd. Bij GIST blijkt een specifieke molecule sterk aanwezig te zijn, het KIT-eiwit, ook wel CD117 genoemd. Dit eiwit kan aangetoond worden met een zogenaamde CD117-test. Een positieve CD117-test is een belangrijke aanwijzing voor het stellen van de diagnose.

GIST wordt beschouwd als een chronische aandoening die zelfs bij volledige chirurgische wegname na jaren opnieuw de kop kan opsteken. De behandelingsmogelijkheden zijn beperkt. Indien de tumor niet te groot is, op een makkelijk te bereiken plek, en nog niet uitgezaaid, kan hij operatief worden verwijderd. Indien volledige excisie onmogelijk is, kan debulking de symptomen verlichten. Chemo- en radiotherapie levert bij GIST nauwelijks iets op. Sinds 2000 worden echter met imatinib goede resultaten bereikt. Dat product remt specifiek het KIT-eiwit, dat vooral op GIST-kankercellen aanwezig is. Bij resistentie kan als tweedelijnsbehandeling ook sunitib worden ingeschakeld.

Nederlandse evenknie

De vereniging Contactgroep GIST vzw is opgericht in 2007 en werkt nauw samen met de Nederlandse Stichting Contactgroep GIST, die reeds in 2003 van start ging. “We willen GIST-patiënten vooral informeren en organiseren samenkomsten onder lotgenoten”, zegt voorzitter **Kris Heyman**. “Aangezien het om een zeldzame aandoening gaat, is ons ledenbestand uiteraard beperkt. Daarom onderhouden we voor informatieverstrekking en online lotgenotencontacten nauwe banden met onze Nederlandse evenknie. Onze uitgaven worden volledig gedekt door een subsidie van de Vlaamse Liga tegen Kanker. Voor sommige projecten, zoals deelname aan conferenties, krijgen we ook steun van een farmaceutische firma.”

De jaarlijkse incidentie van de aandoening bedraagt 15 gevallen per miljoen inwoners, wat voor België dus neerkomt op 150 nieuwe patiënten per jaar. Omdat GIST een specifieke en regelmatige follow-up vergt, gebeurt die meestal door een oncoloog in een universitaire dienst. Dat is ook de enige manier om voor een zeldzame aandoening voldoende kennis en ervaring op te doen. “Wij onderhouden geen structurele relaties met overheid, ziekenfondsen en universiteiten omdat daar momenteel geen aanleiding voor is. Het (eerder dure) eerstelijnsgeneesmiddel imatinib wordt trouwens in zijn basisdosering 100% gedragen door het ziekenfonds, voor zover het wordt toegediend binnen de gestelde voorwaarden. Daardoor is er momenteel geen nood aan overleg of lobbying”, voegt Kris Heyman eraan toe.

Met de nieuwe behandeling kunnen GIST-patiënten vaak hun gewone activiteiten verderzetten. Aangezien de ziekte echter na een tijd terug kan opduiken, kunnen de patiënten mentale ondersteuning best gebruiken. “Iedere patiënt gaat daarmee anders om. Sommigen willen er na hun operatie of medische behandeling niets meer van horen, anderen hebben behoefte aan contact met een lotgenoot. Als vereniging streven we niet naar een zo groot mogelijk aantal leden, maar hopen we dat patiënten met deze diagnose weten dat onze vereniging bestaat, waarna ze zelf kunnen kiezen of dit hen aanspreekt. Het bestaan van onze groep kan bij voorkeur gemeld worden door de behandelende arts of specialist. Daar hebben we geen zicht op, maar we vrezen dat dit, ondanks acties naar de betrokken diensten, niet systematisch gebeurt”, aldus de voorzitter.

De Contactgroep GIST wil als patiëntenorganisatie ook een bijdrage leveren aan het wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen en optimalisatie van de behandeling. Zij wil de toegankelijkheid tot klinische studies stimuleren, en besteedt veel aandacht aan voorlichting. Want bij een zeldzame ziekte is het extra belangrijk om als patiënt goed geïnformeerd te zijn.

Contactgroep GIST praktisch

In België wordt samengewerkt met de Vlaamse Liga tegen Kanker: www.vlk.be

Een online aanmeldformulier is verkrijgbaar op de website www.contactgroepgist.be

Wereldwijd vormen alle patiëntenorganisaties het Global GIST Network: www.globalgist.net

Meer info is te bekomen bij Kris Heyman, tel. 0475-83.75.11, kh@contactgroepgist.be

Nephcure Belgium helpt kinderen met nefrotisch syndroom

Arstenkrant, dinsdag 23 november 2010, jaargang 30, nummer 2120 - pg. 12

Patiënten met ‘weesziekten’, zoals het primair of idiopathisch nefrotisch syndroom, hebben ook nood aan steun en degelijke informatie. Nephcure Belgium buigt zich over de bijzondere problematiek van deze zorgkinderen.

Het nefrotisch syndroom kan twee verschillende vormen aannemen. Een eerste groep patiënten vertoont minimale letsels, die zelfs met de lichtmicroscopie niet zichtbaar zijn, hebben een vrij normale bloeddruk en bloedbeeld, maar vertonen wel de klassieke oedemen. Die patiëntjes reageren meestal goed op cortisonebehandeling, maar vertonen vaak recidieven. In een tweede groep zijn de histologische letsels bij nierbiopsie duidelijk aanwezig, met aantasting van de nierfunctie en in 50% van de gevallen evoluerend naar chronische nierinsufficiëntie.

“Het nefrotisch syndroom wordt vooral gekenmerkt door de oedeemvorming, zodat de diagnose over het algemeen vrij makkelijk te stellen is. Andere symptomen zijn eiwitverlies in de urine, daling van de eiwitconcentratie in het serum en secundaire hypercholesterolemie. Toch moeten huisartsen attent zijn voor beginnende symptomen, zoals gezwollen oogleden, die soms verkeerdelijk aan allergie worden geweten. Hoe vroeger immers de diagnose kan gesteld worden, hoe betere reactie op de behandeling”, zegt kinder nefroloog Prof. **Johan Vandewalle** (UZGent).

Europese samenwerking

Eens de diagnose gesteld moet de behandeling worden aangevat. Bij histologisch minimale letsels bestaat die hoofdzakelijk uit corticoïden. “Er is echter dringend nood aan een internationale consensus op dat vlak. Het Duitse protocol bestaat uit een korte behandeling gedurende tweemaal zes weken, terwijl het Franse protocol aanstuurt op een langerdurende therapie tot zes maanden. Met het tweede schema zijn er minder recidieven, maar meer toxiciteit als gevolg van de bijwerkingen van cortisone”, aldus Vandewalle. Gezien de relatief lage incidentie van de aandoening (2 à 7 op 100.000 kinderen) zijn klinische studies slechts mogelijk op Europees niveau. Vandaar het nut van een Europese registratie van alle patiëntjes met nefrotisch syndroom.

Jonge vereniging

Nephcure Belgium is een jonge oudervereniging van patiëntjes met nefrotisch syndroom, en maakt deel uit van een Europees netwerk, NephcEurope, en van Nephcure International. De vereniging heeft een drievoudige doelstelling: ouders van patiëntjes zo accuraat en volledig mogelijk informeren en ondersteunen, het wetenschappelijk onderzoek over de ziekte stimuleren, en een eenvormige en gestandaardiseerde behandeling promoten. “Door de diversiteit van behandeling raken ouders soms in de war. Gelukkig wordt nu echt werk gemaakt van een algemene consensus”, voegt de kinder nefroloog eraan toe. Als de behandeling aanslaat, wat bij minimale letsels meestal het geval is, geneest de ziekte na de puberteit, terwijl voor een tweede groep patiënten de prognose heel wat somberder is, met mogelijke evolutie naar niertransplantatie. Aangezien ouders van patiëntjes met nefrotisch syndroom zelf al heel wat tijd en zorg moeten besteden aan hun kind, wordt de vereniging geleid door enkele vrijwilligers, die zich inzetten om deze slecht gekende, maar sterk invaliderende aandoening beter bekend te maken.

Meer info op www.nephceurope.eu en www.nephcure.org

Pinocchio in de bres voor kinderen met brandwonden

Jean-Marie Segers

Arstenkrant, dinsdag 14 december 2010, jaargang 30, nummer 2126 - pg. 10

Jonge slachtoffers van brandwonden kunnen rekenen op de steun van vzw Pinocchio, een patiëntenvereniging die 13 jaar geleden werd opgericht. Ze levert psychologische en financiële steun aan kinderen, zowel tijdens als na het genezingsproces.

Brandwonden zijn niet alleen heel pijnlijk en soms levensgevaarlijk, ze vergen meestal een jarenlange en dure behandeling. De noden van kinderen met brandwonden zijn heel specifiek. Ze begrijpen vaak niet wat er precies gebeurd is, komen totaal onverwacht in het ziekenhuismidden terecht en zijn soms bij aangezichtswonden onherkenbaar. Familie en vrienden leven met schuldgevoelens en angst voor de gevolgen van het ongeval.

“Omdat, naast de zuiver medische en heelkundige zorg, nog niets voor de psychologische opvang van die kinderen was voorzien, beslisten we in 1997 om een patiëntenvereniging op te richten”, zegt voorzitter Martin Margodt. “Aanvankelijk wilden we vooral de kinderen wat vreugde en plezier bijbrengen met de Cliniclowns. Onze vzw is echter vrij snel uitgegroeid tot een volwaardige vereniging die de belangen en het welzijn van verbrande kinderen en jongeren behartigt. Naast een 150-tal vrijwilligers zijn drie mensen fulltime met de organisatie bezig.”

Harde confrontatie

De vrijwilligers zorgen vooral voor patiëntenbegeleiding. De kinderen liggen vaak langdurig in het ziekenhuis en hebben nood aan bezoek en affectie. Na de acute behandeling zijn ze ook niet meer echt ziek, zodat ze dan spel- en leerprogramma's best kunnen gebruiken. “Om voldoende vrijwilligers te kunnen inschakelen, organiseren we jaarlijks een selectieproef. De taak van de vrijwilligers is immers niet te onderschatten. Ze worden vaak met ernstige trauma's geconfronteerd, en niet iedereen kan dat psychologisch aan. Uiteindelijk wordt ongeveer een derde van de kandidaten effectief als bezoeker ingeschakeld. We kunnen de andere vrijwilligers wel best gebruiken voor administratieve functies of voor de bemanning van onze stands tijdens opendeurdagen van bijvoorbeeld brandweerkorpsen of ter gelegenheid van militaire of andere evenementen.”

Preventie essentieel

Dat brengt ons tot een tweede luik van activiteiten van vzw Pinocchio, met name de sensibilisatie van het brede publiek voor de problematiek van brandwonden bij kinderen en jongeren. “Al te dikwijls zijn jongeren en kinderen het slachtoffer van brandwonden. Vooral de jongste leeftijdscategorie wordt hier in zijn nieuwsgierigheid naar de grote wereld te vaak getroffen. Nagenoeg de helft van alle brandwonden treedt op bij kinderen en jongeren, waarvan 70% bij kansarmen. Dat ligt uiteraard aan de moeilijke levensomstandigheden, slechtere behuizing en promiscuïteit bij deze bevolkingsgroep. Die kinderen hebben specifieke hulp nodig. Verbranding is immers één van de meest ernstige ongevallen waarbij de patiëntjes vaak in een acute en levensbedreigende situatie verkeren. De psychosociale belasting van zware brandwonden voor het kind is extreem”, aldus Margodt. De sensibilisatie beperkt zich niet tot de bekendmaking van de vereniging aan het publiek, maar benadrukt eveneens sterk de preventieve voorzorgsmaatregelen die moeten worden genomen om ongevallen te voorkomen. De meeste gebeuren immers in het huiselijke milieu.

Dure behandeling

Behandeling en revalidatie van brandwondenpatiënten brengen heel wat kosten met zich mee: ziekenvervoer, hospitalisatie, operaties, kinesithérapie, drukkledij, verzorgingsproducten,... Dat wordt echter maar gedeeltelijk door het ziekenfonds ten laste genomen. Daarom komt de vzw Pinocchio financieel tussenbeide wanneer de ouders moeilijkheden hebben om al deze kosten te betalen. Zo voorziet de vzw Pinocchio onder meer in het geven van kledij en schoenen aan kinderen met een moeilijke sociale achtergrond, komt ze financieel tussen voor drukkledij, vervoer en behandelingen, koopt ze lees- en prentboeken. “Voorzichtigheidshalve geven we echter nooit geld, maar we betalen wel de facturen”, voegt de voorzitter eraan toe. “Onze fondsen zijn hoofdzakelijk afkomstig van giften en legaten, maar ook van de verkoop van allerlei gadgets en van benefietactiviteiten. Zo konden we bijvoorbeeld vorig jaar 18.000 euro aan materiële hulp spenderen. Daarnaast krijgen we heel wat logistieke steun van Defensie en Brandweer.”



Voorzitter Martin Margodt met een patiëntje.

Kuren en kampen

Verder organiseert de vereniging ook thermale kuren voor de revalidatie van brandwondenpatiënten. Het koolzuurhoudende kuurwater, met een hoog gehalte aan mineralen en oligo-elementen, heeft immers een heilzaam effect op de huid. Het samenzijn met lotgenoten en uitwisseling van ervaringen leiden ook tot een begin van relativering van de eigen situatie. Daarnaast is ook een programma op tilt voor de groep van 16-plussers. Voor deze groep jongeren wordt gedacht aan een jaarprogramma met ‘coole’ en uitdagende activiteiten, zoals surfen, kayaken, bodypainting, enz. Voor een keuze tussen de initiatieven zou aan de jongeren zelf ook inspraak worden gegeven. Ten slotte beschikt de vzw Pinocchio ook over een zeer volledige web-site, waarop niet alleen de activiteiten van de vereniging worden

toegelicht, maar ook veel informatie te lezen valt over de brandwonden zelf en over de hulpmiddelen die bij de revalidatie worden gebruikt.

Vzw Pinocchio praktisch

De vereniging is gevestigd in het Militair Hospitaal Koningin Astrid, Bruynsstraat 200, 1120 Nederover-Heembeek (zesde verdieping).

Voorzitter: Martin Margodt, tel. 02-264.43.37 en 0473-97.94.48

e-mail: pinocchio2@skynet.be

website: www.vzw-pinocchio-asbl.be

Patiëntenverenigingen in de kijker

Patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen vormen een onmisbare schakel in de zorgverlening van chronisch zieken. Ze vullen een leemte, zowel voor, tijdens als na de medische en/of heelkundige behandeling.

Voor vele aandoeningen volstaat de therapeutische en palliatieve zorgverlening niet. Patiënten en hun naaste omgeving hebben ook morele, psychologische en daadwerkelijke hulp en steun nodig, die professionele zorgverleners door tijdsgebrek niet kunnen verlenen. Patiëntenorganisaties trachten daarop een antwoord te geven.

In deze reeks zetten we een aantal van die verenigingen en zelfhulpgroepen in de kijker en lichten we hun structuur, activiteiten en betrachtingen, elk vanuit hun eigen invalshoek en doelstelling, nader toe.

1. De Vlaamse Alzheimerliga (AK 1997)
2. MS-Liga Vlaanderen (AK 2002)
3. Association beige du syndrome des jambes sans repos (ABSJR) (AK 2004)
4. Vlaamse Diabetesvereniging (AK 2010)
5. Bold (AK 2018)
6. Belgische Cardiologische Liga (AK 2023)
7. Belgische Vereniging voor Strijd tegen Mucoviscidose (AK 2029)
8. Crohn- en Colitis ulcerosa Vereniging (AK 2034)
9. Psoriasis Liga Vlaanderen (AK 2038)
10. Huntington Liga (AK 2040)
11. Vlaamse Reumaliga (AK 2048)
12. Leven zoals voorheen (AK 2052)
13. Vlaamse Coeliakievereniging (AK 2061)
14. Belgische organisatie voor kinderen en volwassenen met een stofwisselingsziekte (AK 2067)
15. Vlaamse Parkinson Liga (AK 2076)
16. Astma- en Allergiekoepel (AK 2082)
17. Downsyndroom Vlaanderen (AK 2090)
18. Vereniging voor Menière-patiënten (AK 2102)
19. Contactgroep GIST (AK 2114)
20. Nephcure Belgium (AK 2120)
21. vzw Pinocchio - Brandwonden

Multiple sclerose

Dr, j. Sierakowski

De Huisarts, 25 februari 2004, nummer 679, pg. 20

Multiple sclerose is tegelijkertijd een stoornis van het immuunsysteem, een focale inflammatoire aandoening en een neurodegeneratieve. Die drie fenomenen zijn verweven, wat het belang van een vroegtijdige diagnose nog eens extra onderstreept.

Op het immunologische plan hebben we allemaal enkele lymfocyten die kunnen reageren tegen de antigenen van de myelineschede in het centraal zenuwstelsel”, zegt Prof. Christian Sindic (UCL) St Luc), “maar in afwezigheid van ziekte zijn ze niet actief en weinig talrijk”.

Daarentegen zijn bij de patiënten die aan MS lijden die lymfocyten abnormaal actief en prolifereren vrolijk tot een groot aantal. De oorzaak van die activering is onbekend. Men vermoedt een mimetisch mechanisme tussen de antigenen aanwezig op de bacteriële membranen en de antigenen van de myelineschede. De MS-patiënten zouden een gebrek aan onderdrukking kennen waardoor de lymfocyten verder kunnen prolifereren. Gezien ze gestimuleerd werden kunnen die lymfocyten de bloed-hersenbarrière overschrijden en het tweede fysiopathologische element in gang zetten, de inflammatoire vernieling van de myelineschede. Die demyelinisatie gaat gepaard met een sectie en een degeneratie van het axon en dat axonaal verlies is onomkeerbaar.

Evolutie

Bij 86% van de patiënten begint de ziekte met opflakkingen gevolgd door volledige of gedeeltelijke remissies. Dat zijn de remitterende (55%) en de secundair progressieve vormen (31%). De resterende 14% begint van bij de start met een progressieve vorm, waarin de symptomen zeer langzaam en geleidelijk tot stand komen, met of zonder opflakkingen (primair progressieve MS). Voor die laatste 14% van de patiënten bestaan er geen therapeutische nieuwigheden die de evolutie kunnen veranderen: de behandelingen zijn nog steeds zuiver symptomatisch.

De graad van de handicap wordt bepaald met de EDSS-schaal van Kurtzke. Een score van 0 tot 2,5 vertegenwoordigt minieme functionele verliezen (35% van de patiënten). Van 3 tot 5,5 (24% van de patiënten) ziet men gematigde functionele verliezen, met een autonome gaanperimeter boven de 100 meter. De 23% van de patiënten die geciteerd worden met 6 tot 7,5 moeten krukken gebruiken en of een rolstoel. De laatste 18% heeft een score van 8 tot 9,5 en is uitgesproken tot volledig afhankelijk.

Behandeling

De bedoeling bestaat in het optimaliseren van de behandeling in functie van de natuurlijke evolutie van de ziekte, rekening houdend met de resultaten behaald na 10 jaar behandeling met immunomodulatoren en de gegevens van de studies die ermee gerealiseerd werden. Dat alles met de wetenschap dat de effecten op zeer lange termijn nog steeds onbekend blijven.

Men onderscheidt de acute behandeling, te weten de behandeling van een opflakking met corticotherapie, en de basale immunomodulerende en immunosuppressieve behandeling.

De immunomodulerende behandeling (copolymeer 1 en interferon 1a et 1 b) richt zich op de vormen die opflakkingen en remissies vertonen. Het doel is het verminderen van de frequentie

van de opflakkingen, met de hoop ook de overgang naar een secundair progressieve vorm te voorkomen.

Er bestaan verschillende types van interferonen: Avonex® (1 IM (30 lag) /week), Rebif 22° (3 SC (22 lag) / week), Rebif 44® (3 SC (44 pg) /week), en Betaferon® (1 SC /2 dagen).

Het werkingsmechanisme van de bèta-inteferonen bestaat uit een inhibitie van de proliferatie van de T lymfocyten (ongeacht het antigeen), de vrijzetting van interferon gamma en de secretie van metalloproteïnasen die nodig zijn om de basale membranen op te lossen. Ze verminderen ook de expressie van pro-inflammatoire cytokines (TNF-alfa) en verhogen de expressie van immunoregulerende cytokines (IL-10).

Hoe vroeger de behandeling met hoog gedoseerd interferon ingesteld wordt, des te groter voordeel trekt de patiënt uit zijn behandeling. De neveneffecten nemen de eerste drie maanden de vorm aan van een pseudo-griepsyndroom. Dikwijls goed onder controle te krijgen door ibuprofen retard, naast hoofdpijn, menstruatiestoornissen, leukopenie en een dikwijls voorbijgaande stijging van de transaminasen. Men spreekt van een mislukking wanneer er twee opflakkingen in één jaar voorkomen of wanneer men een toename van de handicap vaststelt met 1,5 punten per jaar. Die kan toegeschreven worden aan een ontoereikende dosis of aan de aanwezigheid van hoge titers neutraliserende antistoffen.



23% van de patiënten moet krukken gebruiken en/of een rolstoel en 18% is sterk tot volledig afhankelijk.

Copolymeer 1 (Copaxone® glatirameracetaat) wordt toegediend in dagelijkse subcutane injecties. Het is namelijk aangewezen bij de patiënten die geen interferon verdragen. Het werkt door inhibitie van de proliferatie van specifieke T-lymfocyten tegen het basisproteïne van myeline, door inductie

van specifieke T-lymfocyten, door vermindering van de expressie van pro-inflammatoire cytokines TNF-alfa en door verhoging van de expressie van inflammatoire cytokines (IL-10, IL-4).

De immunosuppressieve behandeling (methotrexaat, azathioprine cyclofosfamide en mitoxantrone) wordt gebruikt bij de snel progressieve en invaliderende vormen van de ziekte. Hun gebruik is beperkt door hun nevenwerkingen en hun toxiciteit op lange termijn.

“De huidige immunomodulerende behandelingen van multiple sclerose veranderen de evolutie ervan, zowel op het klinisch vlak van de opflakkingen en de handicap, als op het radiologisch vlak van de letselbelading”, besluit Prof. Sindic.

“Ze zijn des te doeltreffender naarmate ze vroegtijdiger ingesteld worden. Ze kunnen lange remissies induceren in het beginstadium van de ziekte en de progressie afremmen, niet stoppen, in de latere stadia. De primair en de secundair progressieve vormen zonder opflakkingen ontsnappen nog aan onze therapeutische middelen en kunnen op dit ogenblik enkel het voorwerp uitmaken van een symptomatische behandeling.”

I. EDSS• Expanded Disability Status Scale.

Residentiële situatie van de MS-patiënten in België op een totaal van 9.896:

♦ thuis zonder problemen	3.003
♦ thuis zonder problemen, maar in een aangepast kader	3.450
♦ thuis maar in een niet aangepast kader	2.088
♦ thuis in afwachting van een andere oplossing	485
♦ logement met dagelijkse hulp, flat service	233
♦ rusthuis	473
♦ rust- en verzorgingstehuis	58
♦ MS-klinieken (> 1 jaar of domiciliëring)	106

Referentie: MS-liga, 2003

Economische kost van MS

60% van de patiënten met een voortgeschreden vorm van MS (EDSS tussen 8 en 9,5) brengt gemiddeld 53 dagen per jaar door in het ziekenhuis.

De gemiddelde totale kost voor de verzorging loopt elk jaar op tot:

- ♦ 8.000 euro thuis
- ♦ 26.000 euro in het rusthuis
- ♦ 48.000 euro in een MS-kliniek

Op dit ogenblik wordt 80% van de mantelzorg verzekerd door verwanten

Directe kosten: medische zorgen, geneesmiddelen, hospitalisatie, kinesitherapie.

Indirecte kosten: voortijdig stoppen van de beroepsactiviteit, invaliditeit.

Volgens een Zweedse studie liggen de indirecte kosten 2,4 x hoger (Jonsson,1995). Volgens Engelse studies liggen de indirecte kosten 5,5 x hoger (O'Brien,1987), of zelfs 10.7 x hoger (Wood,1994).

Vroegtijdige symptomen van MS

- ♦ Optische neuritis (partiële blindheid, unilaterale oogpijn)
- ♦ Spierzwakte
- ♦ Gevoelsstoornissen
- ♦ Diplopie
- ♦ Cerebellaire ataxie

Niet eenvoudig, die mucoviscidose

Dr. Jacques Dandreval

De Huisarts, 12 mei 2004, nummer 690, pg. 22



Op 16 mei 2004 hebben we de Nationale Dag van de Mucoviscidose. Bij die gelegenheid organiseert de Nationale Vereniging voor de Strijd tegen de Mucoviscidose een manifestatie in het cultureel centrum van Audergem. Voor ons een gelegenheid om een status praesens te maken van enkele moeilijke of miskende aspecten van die aandoening.

In ons kleine landje draagt één persoon op 25 het gen van de mucoviscidose. Elke week wordt er een kind geboren met die op dit ogenblik nog steeds ongeneesbare ziekte. Het is één van de zes meest voorkomende erfelijke aandoeningen die de levensverwachting behoorlijk inkorten.

Vooruitgang in de diagnose

Om de hoop zolang mogelijk levendig te houden, is het essentieel om de diagnose zo vroeg mogelijk te stellen. Ze is gebaseerd op de aanwezigheid van één of meer suggestieve of klassieke klinische tekens (zie tabel), op de familiale antecedenten of op een positieve neonatale screeningstest, samen met het door het laboratorium geleverde bewijs van een functionele anomalie van de CFTR (cystic fibrosis transmembrane conductance regulator), het eiwit dat verantwoordelijk is voor het transmembranaire ionentransport. Vroeger werd die functie geëvalueerd bij middel van de zweetest, die een excessieve chloorconcentratie aantoonde. Vandaag bestaan er biologische en genetische tests die de diagnose heel wat verbeteren. Zo heeft men ook atypische, aan klassieke mucoviscidose verwante vormen kunnen ontdekken.

Complexer dan gedacht

Men weet vandaag dat heel wat andere biologische systemen kunnen interfereren met de evolutie van de aandoening en dat hun polymorfisme de prognose op een variabele wijze beïnvloedt. Zo lijkt bijvoorbeeld het genotype van de patiënt voor de productie van het angiotensine conversie-enzym het risico van levercirrose te doen variëren bij een patiënt met mucoviscidose, en ook de mogelijke leeftijd waarop zijn éénsecondewaarde onder de 50% van de voorspelde waarde valt. Een ander voorbeeld is dat de leeftijd van de eerste kolonisatie van het mucus door *Pseudomonas aeruginosa* gedeeltelijk gebonden lijkt aan het genetisch profiel voor de productie van bepaalde ontstekingsfactoren. Andere factoren spelen ook een belangrijke rol in de evolutie van de ziekte. Enkele auteurs toonden aan dat er ook een deficiëntie van bepaalde surfactantproteïnen aanwezig kan zijn. Men weet overigens dat die proteïnen belangrijk zijn voor de verdediging tegen bacteriële longinfecties.

Niet enkel de longen

Niemand zal er zich over verwonderen dat men herinnert aan de lagere inspanningstolerantie bij patiënten met mucoviscidose. Bepaalde studies hebben dat aspect gedocumenteerd door aan te tonen dat de magere massa (die overeenkomt met de spiermassa) en de kracht van de quadriceps, naast de oppervlakte van de doorsnede, kleiner waren dan bij gezonde personen. Men ziet ook een krachtvermindering van het diafragma, zelfs al lijkt het dikker, naast een verhoging van de spierkracht van de abdominale wand. Dat komt ongetwijfeld voort, zo denken de auteurs van de studie, uit een trainingseffect veroorzaakt door eerder abdominale ademhaling, tenminste bij bepaalde patiënten. Nochtans suggereert een fysiologische studie uitgevoerd bij een vijftiental

adolescenten met lichte mucoviscidose dat er metabole deficiënties bestaan ter hoogte van de skeletspieren, een verminderd anaëroob vermogen en een daling van de kracht gemeten ter hoogte van de onderste ledematen, zelfs in het geval van een nog bewaarde longfunctie en voldoende voedingstoestand.

Digestief, ja maar

De husiarts is voldoende bekend met de aantasting van de pancreas. Dat geeft vooral aanleiding tot een slechte absorptie van vet en van vet-oplosbare vitamines. Die slechte absorptie is op haar beurt betrokken bij een vermindering van de immuniteit en dus bij een verhoogd infectierisico, vooral respiratoir. Zo is de kring gesloten. De onvoldoende absorptie van vitamine D kan aan de oorsprong liggen van stoornissen van de botmineralisatie.

Men spreekt echter minder van de leveraantasting, verbonden met de te grote viscositeit van de gal. Dat kan een galstase veroorzaken, soms de eerste manifestatie van de ziekte bij het kleine kind. Die anomalie is ook betrokken bij de malabsorptie van vetten en vitamines

Tot in het bloed

Uiteindelijk is een gastro-oesofagale reflux geen uitzondering. Die is gedeeltelijk te verklaren door de frequente hoest bij een mucopatiënt. Er zit wel een moeilijkheid in het behandelen van die reflux met protonpompinhibitoren. Die zeer doeltreffende geneesmiddelen kunnen indirect verantwoordelijk zijn voor een mindere absorptie van vitamine B12 (door verhoging van de pH) en zo de ontwikkeling van anemie bevorderen. Kortom, mucoviscidose is heel wat complexer dan men had kunnen denken.



Criteria voor de klinische delose van mucoviscidose

Suggestieve tekens

Geïsoleerd en onverklaard ondergewicht

Oedemen met hypoproteïnemie

Belangrijke dehydratatie als gevolg van het zoutverlies, opgedreven door het zweten

Niet obstructieve myocardopathie

Diabetes (teken van de endocriene pancreasaantasting als gevolg van de exocriene)

Niet verklaarde gewrichtsaantasting

Niet of slecht verklaarde steriliteit of hypofertiliteit

Klassieke tekens

Herhaalde respiratoire infecties

Droge chronische hoest, in aanvallen optredend, snel productief

Thoracale dystrofie en digitaal hippocratisme

Recidiverende rinosinusale pathologie

Meconium ileus

Chronische diarree en steatorree

Galstase