

Reuma patiënten vereniging Roermond e.o.



Het Roer Om nieuwsbrief van Reuma Patiënten Vereniging Roermond en omstreken

Voor u ligt weer een nieuwe 'Het Roer Om' waarin we u voorzien van interessante informatie zoals onderzoek naar de achterliggende oorzaak van reumatoïde artritis waardoor hopelijk de kans op genezing wordt vergroot.

Ook is het voor mensen met reuma niet nodig om een 3e vaccinatie tegen Covid 19 te halen omdat we gelukkig genoeg antistoffen maken ondanks de medicatie die velen van ons krijgen.

En het burgerinitiatief om fibromyalgie erkend te krijgen als chronische aandoening dat op 30 september in de Tweede Kamer besproken werd. Het zijn mensen met een lange adem die fibromyalgie steeds maar weer in de schijnwerpers zetten zodat er aandacht en erkenning komt voor deze heftige aandoening.

Voor dit jaar ligt er toch nog een activiteit in het verschiet: de eindejaarslunch en wel op 12 december. We hopen dan weer velen van u te mogen begroeten voor een heerlijke lunch

in de Harmoniezaal in Linne. We zitten dan de Koepelzaal en gaan proeven wat de nieuwe uitbaters voor ons in petto hebben.



AGENDA

Herfstvakantie hydrotherapie 23 oktober t/m 31 oktober 2021

Eindejaarslunch

12 december 2021

Vanwege andere (school) lessen begint de hydrotherapie groep op dinsdag niet meer om 11.30 uur maar om 11.45 uur

TIP! In de hydrotherapiegroep van maandagavond van 20.15 tot 21.00 uur zijn nog enkele plaatsen vrij! U kunt zich aanmelden bij Rini Mestrom tel.nr. 0475-486496 of per mail naar secretariaat@rpv-roermond.nl.

**ONDERZOEK NAAR ACHTERLIGGENDE OORZAAK
REUMATOIDE ARTRITIS**



Vidi-beurs voor Uli Scherer

LUMC-wetenschapper Uli Scherer kreeg deze zomer een Vidi-beurs van wetenschapsfinancier NWO. Deze beurs is bedoeld voor ervaren en excellente onderzoekers die uitdagend en grensverleggend onderzoek doen. Reumatoloog Uli Scherer doet veel onderzoek naar reumatoïde artritis.

Bij een deel van de mensen met reumatoïde artritis (RA) lukt het maar niet om de ziekte tot rust te brengen. Hun ziekte keert telkens terug als zij proberen de behandeling met ontstekingsremmende medicatie af te bouwen. Uli Scherer en collega-onderzoekers van het Leids Universitair Medisch Centrum hebben aanwijzingen gevonden dat ontspoorde B-cellen in het immuunsysteem van deze patiënten een belangrijke rol spelen bij het in stand houden van de ziekte. Reumatoloog en onderzoeker Uli Scherer vertelt in ReumaMagazine 2-2021 over de bevindingen.

Achterliggende oorzaak

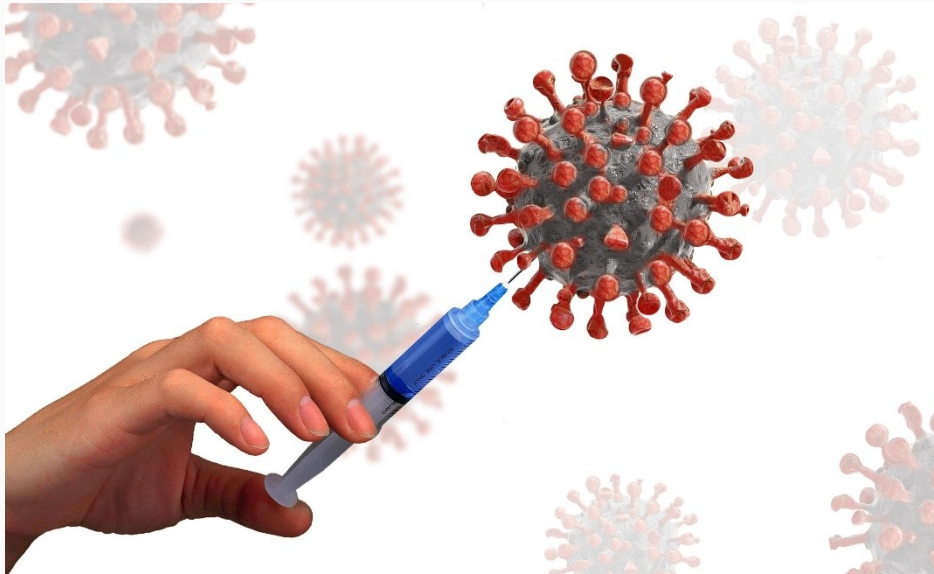
“Een deel van de mensen met reumatoïde artritis heeft ACPA-antistoffen. Deze antistoffen worden geproduceerd door afwijkende B-cellen. ACPA-antistoffen zijn onderdeel van een heftige afweerreactie die zich tegen het eigen lichaam keert. Dat uit zich voornamelijk in gewrichtsontstekingen. Wat wij nu hebben ontdekt, is dat de afwijkende B-cellen actief blijven ondanks behandeling met ontstekingsremmende medicatie. Dat betekent dat de huidige medicijnen wel helpen om de gewrichtsontstekingen tot rust te brengen, maar dat ze de achterliggende oorzaak niet aanpakken. Dat zou een verklaring kunnen zijn waarom bij meer dan de helft van de patiënten die de medicatie afbouwt, de reuma weer opvlamt. Wij vermoeden dat de ACPA-producerende B-cellen een belangrijk aandeel hebben in deze opvlammingen. We gaan nu verder onderzoeken of dit inderdaad het geval is.”

Uli Scherer: 'Belangrijke waardering'

Scherer is blij met de toekenning van de Vidibeurs: “Voor mij is de Vidi een erg belangrijke waardering voor het succes en de kwaliteit van de onderzoekslijn waarin wij als team en afdeling uiteindelijk reuma en andere auto-immuunaandoeningen willen genezen”, zegt Scherer. “Het geeft mij als arts de vrijheid om in

de wetenschap actief te zijn, en het is ook erg leuk dat ik op deze manier iets terug kan geven voor het vertrouwen van het LUMC en mijn mentoren.”

Lees [het artikel](#) uit *ReumaMagazine* 2-2021. Bron: www.reumamagazine.nl



De meeste mensen met een auto-immuunziekte zoals ontstekingsreuma die afweerremmers nemen, hebben genoeg aan 2 coronaprikken. Zij maken bijna net zo veel beschermende antistoffen als andere mensen die volledig gevaccineerd zijn. Dat blijkt uit de eerste resultaten van een landelijk onderzoek dat wordt geleid door Amsterdam UMC en Sanquin.

Hebben mensen met een auto-immuunziekte die afweeroonderdrukkende medicijnen slikken genoeg aan 2 prikken tegen corona? Sinds begin dit jaar loopt het Nederlandse onderzoek dat antwoord op deze vraag probeert te vinden. Er was namelijk onzekerheid of de coronavaccins hen wel genoeg beschermen en voor hoe lang.

Eerste resultaten bekend

Op dit moment doen ruim 3000 deelnemers mee aan de zogeheten T2B-COVID studie. Gezien de onzekerheid bij veel patiënten over de vaccinatie tegen COVID, is besloten om de belangrijkste voorlopige resultaten openbaar te maken. Op basis van de eerste 1500 deelnemers concluderen de onderzoekers dat het overgrote deel van mensen met een auto-immuunziekte na de tweede prik beschermende antistoffen heeft aangemaakt. Er is nauwelijks verschil met mensen die geen auto-immuunziekte hebben. Deze mensen zijn ook in deze studie zijn opgenomen.

Niet bij alle middelen goed beschermd

Bij 3 afweeroonderdrukkende middelen is gebleken dat patiënten die hiermee behandeld worden, minder goed antistoffen kunnen aanmaken. Dat zijn rituximab, ocrelizumab en fingolimod. Onderzoeker dr. Filip Eftimov (Amsterdam UMC) zegt hierover: ‘Patiënten die geen of minder antistoffen aanmaken na vaccinatie kunnen overigens nog steeds – in meer of mindere mate – beschermd zijn. Ook bij afwezigheid van antistoffen kan een ander type afweer bescherming bieden tegen COVID, maar daar weten we nu nog te weinig van.’

Nooit volledige bescherming

De onderzoekers benadrukken dat de antistoffen die ontstaan door vaccinatie nooit volledige

bescherming bieden tegen besmetting met het virus. Maar er is wel veel bewijs dat vaccinatie zeer goed beschermt tegen ernstige ziekte en opname op de intensive care. Hoe lang de bescherming tegen COVID aanhoudt, wordt nog onderzocht.

Voorlopige resultaten

Voor de meeste gebruikers van afweeronderdrukkende medicijnen biedt het onderzoek meer zekerheid over het nut van de coronavaccinatie. Maar het zijn wel voorlopige resultaten. Mogelijk wordt straks bij meer geneesmiddelen vastgesteld dat vaccinatie minder goed werkt. Nog niet alle afweeronderdrukkende middelen onderzocht. In de loop van oktober verwachten de onderzoekers de uitslagen van alle deelnemers met de verschillende medicijnen die zij nemen.

Onderzoek gaat door

De T2B-COVID-studie loopt ondertussen verder, waarbij de onderzoekers vragen hopen te beantwoorden waarvan de antwoorden nu nog ontbreken. Zoals bijvoorbeeld de vraag of een derde prik een extra beschermend effect heeft.

Veelgestelde vragen over coronavaccinaties

Heeft u vragen over de coronavaccinaties? ReumaNederland heeft [antwoorden op de meest gestelde vragen](#). De informatie is tot stand gekomen in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie.

Bron nieuwsbericht: [Amsterdam UMC](#) via ReumaNederland

Burgerinitiatief Erken fibromyalgie

30 september 2021, burgerinitiatief – De Kamer debatteert met minister De Jonge (Volksgezondheid) over een burgerinitiatief dat aandacht vraagt voor de aandoening fibromyalgie en een betere behandeling van patiënten.

56.762 handtekeningen haalde Natalie Kramer op om haar burgerinitiatief op de agenda van de Tweede Kamer te krijgen. Patiënten met fibromyalgie zoals Kramer en naar schatting 340.000 anderen lijden aan pijn in spieren en bindweefsel. De oorzaak van de aandoening is niet bekend.

Alle woordvoerders en de minister complimenteren Kramer met haar doorzettingsvermogen. Zij zet zich al sinds 2013 in voor meer erkenning voor fibromyalgie.

Door de pijn wordt normaal functioneren in de maatschappij erg lastig, zegt Kramer in de toelichting bij haar initiatief. Patiënten stuiten volgens haar vaak op argwaan en terughoudendheid bij UWV, gemeenten en zorgverzekeraars omdat de aandoening nog niet wetenschappelijk aantoonbaar is. De Vries (VVD) spreekt over een "domino-effect" wanneer patiënten bij verschillende instanties tegen een muur oplopen.

Behandeling en vergoeding

Er is voor fibromyalgie geen behandelingsmethode die werkt voor iedereen, en meestal gaat het alleen om symptoombestrijding.

Sommige patiënten hebben baat bij bijvoorbeeld fysiotherapie, zegt Van den Berg (CDA). Zij pleit voor een betere beoordeling van wat voor individuele patiënten werkt, met de bijbehorende vergoeding.

Westerveld (GroenLinks) vraagt zich af waarom voor patiënten vaak onduidelijk is welke zorgkosten vergoed worden. Waarom zit de behandeling van fibromyalgie niet in het basispakket, wil Van Beukering (D66) zich weten.

Een deel van de zorg komt op dit moment wel in aanmerking voor vergoeding, een ander deel niet, licht minister De Jonge toe. Huisartsenzorg wordt sowieso vergoed. De minister wijst op onlangs verruimde vergoedingen voor symptoombestrijding bij chronische pijn. Er wordt momenteel bekeken of fysiotherapie bij fibromyalgie deels uit het basispakket kan worden vergoed.

Chronische aandoening

Hijink (SP) en Kuiken (PvdA) willen dat de Gezondheidsraad onderzoek gaat doen naar de laatste wetenschappelijke inzichten in fibromyalgie. De ziekte zou volgens hen op de lijst met chronische aandoeningen moeten komen, zodat het eenvoudiger wordt om zorg vergoed te krijgen en een uitkering aan te vragen.

Minister De Jonge benadrukt dat de Gezondheidsraad een volle onderzoeksagenda heeft, maar hij wil nagaan of er ruimte is. Hij suggereert dat het Zorginstituut zo'n onderzoek mogelijk sneller kan uitvoeren. De lijst met chronische aandoeningen zou volgens de minister inderdaad opnieuw beoordeeld moeten worden.

Expertisecentrum

Maeijer (PVV) wijst op verschillende onderzoeken in academische ziekenhuizen naar fibromyalgie. Zou alle kennis en expertise centraal gebundeld kunnen worden? Volgens De Jonge functioneert het Leids Universitair Medisch Centrum in de praktijk al als expertisecentrum voor chronische pijn, maar hij wil wel in overleg met patiënten en hulpverleners nagaan of er manieren zijn om kennis over fibromyalgie beter te bundelen.

De Kamer stemt op 5 oktober over de tijdens het debat ingediende moties.

*Copyright © *Reuma Patiënten Vereniging Roermond en omstreken|*, All rights reserved.*

Wilt u geen nieuwsbrief meer van ons ontvangen?

Mail dan de tekst "geen nieuwsbrief meer" met uw naam en lid nummer naar secretariaat@rpv-roermond.nl. Whatsappen, SMS'en of bellen mag ook tel 0644058215

