



HAND IN HAND SAMEN TEGEN REUMA

Een project van en voor het
Fonds voor Wetenschappelijk
ReumaOnderzoek

Inhoud:

"We moeten sensibiliseren"	2
Echografie van gewrichten bij gezonde kinderen en jongeren.....	3
Erfrecht uitgelegd door een specialist....	4
FWRO wetenschappelijke projecten.....	5
Patient Partners Program	5
Nieuwe website.....	5
Belastingvermindering.....	5

Beste lezer,

Het lijkt wel alsof in deze tijden corona het enige is waar we aan mogen denken. Helaas zijn reumatische aandoeningen niet iets wat we zo maar even kunnen wegdenken. Integendeel, de COVID-19 pandemie zorgt voor heel wat extra problemen binnen onze gezondheidstak.

Wij hopen dat iedereen zijn of haar verantwoordelijkheid neemt, zodat we niet terug in volledige lockdown moeten.

Om uw gedachten toch even op iets anders te zetten, bundelden we de laatste nieuwtjes uit de reumawereld.

Wij wensen je veel leesplezier, en stay safe!

Valerie Badot
Nieuwgekozen Voorzitter
Koninklijke Belgische
Vereniging voor
Reumatologie

Dirk Elewaut
Voorzitter
Koninklijke Belgische
Vereniging voor
Reumatologie



"WE MOETEN SENSIBILISEREN"

Het Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek (FWRO) bestaat twintig jaar. We hadden een gesprek met professor René Westhovens die momenteel aan het roer van de vereniging staat.

Dag professor, kan u wat meer over uzelf vertellen?

Van 1984 tot 2019 werkte ik als reumatoloog in het UZ Leuven en in Genk en als hoogleraar aan de KU Leuven. Naast mijn werk zet ik me in om de wereld van de reumatologie te verbeteren. Ik ben voormalig voorzitter van de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie (KBVR) en adjunct-hoofdredacteur voor Reumatologie Vooruitgang in de Praktijk. Sinds 1999 begeleid ik het Patiënten Partners Program. Sinds 2012 ben ik voorzitter van de Orphan Drug Colleges en van de Commissie Terugbetalingen aan het Nationaal Instituut voor Gezondheids- en Invaliditeitsverzekering. In 2017 werd ik voorzitter van het FWRO.

U bent duidelijk een bezige bij! Waarom reumatologie?

Mijn eerste interesse was interne geneeskunde, maar reumatologie bleek aantrekkelijker door de combinatie van interne geneeskunde en locomotorische aspecten. Sport interesseerde me altijd al, ik was scheidsrechter in het volleybal tot mijn veertigste. Ik heb nooit spijt gehad van mijn keuze. Reumatologie is enorm boeiend. We boekten heel wat vooruitgang de afgelopen jaren.

Waar focust u op in onderzoek?

Mijn wetenschappelijke interesses liggen bij reumatoïde artritis (RA), vooral op de multidiscipli-

naire aanpak en strategieën om de ziekte snel aan te pakken. Mijn drijfveer was het verbeteren van de zorg op basis van wetenschappelijk bewijs. Ik heb altijd geprobeerd om het patiëntenperspectief te begrijpen en om multidisciplinaire zorg te gebruiken.

Mijn filosofie: verlaat nooit de principes en doelen waar je voor staat. Het kan langer duren, maar uiteindelijk is de tevredenheid hoog!

Onderzoek is van groot belang. Jammer genoeg blijft financiering, en dan vooral van patiëntcentraal onderzoek, moeilijk. In vergelijking met Nederland of de Scandinavische landen huppelt België achterop wat financiering voor klinische wetenschap betreft.

Wat is uw visie op de ontwikkeling van het FWRO?

Ik wil vooral verder bouwen op het werk van Xavier Janssens die het Fonds heeft opgericht. Verder moeten we de sensibiliseringscampagnes via ons project 'Hand in Hand' stimuleren en moeten we manieren blijven zoeken om meer giften te ontvangen. Hier is meer zichtbaarheid voor nodig.

Ziet u uitdagingen, kansen, prioriteiten?

De belangrijkste uitdaging blijft het aantrekken van medewerkers, mensen die het werk willen

doen. Reumatologie is een kleine gemeenschap, maar door samen te werken met de patiëntenorganisaties en gezondheidsprofessionals hebben we enorme mogelijkheden.

Hebt u een anekdote die u graag wil delen met de lezers?

Enkele jaren geleden behandelden we een dame met ernstige RA. We konden enkel nog haar pijn verzachten en haar beperkt functioneren zoveel mogelijk behouden. Het was frustrerend dat we zo weinig konden doen. Ze schonk uiteindelijk meer dan 200 000 euro aan KU Leuven voor onderzoek, als dank voor de goede zorgen.

Mensen vergeten soms dat niet enkel kanker overwonnen moet worden! Reumatische aandoeningen hebben een hele impact op mensen én op de maatschappij. Het moet nog beter!

Bedankt, professor, voor uw inzet!

Het Fonds Wetenschappelijk ReumaOnderzoek zamelt via 'Hand in Hand, samen tegen reuma' geld in om onderzoek naar reumatische aandoeningen te steunen. Deze projecten verbeteren de levenskwaliteit van mensen met reumatische aandoeningen. Uw gift maakt wel degelijk een verschil.



INTERVIEW MET PROF. DR. RUTH WITTOEK

ECHOGRAFIE VAN GEWRICHTEN BIJ GEZONDE KINDEREN EN JONGEREN



Professor Ruth Wittoek was één van de zeven gelukkigen die in 2020 een beurs kregen van het FWRO. Zij wil gegevens van gezonde kinderen en jongeren verzamelen om te kunnen vergelijken met gegevens van kinderen met reumatische aandoeningen. Prof. Wittoek trok met haar team naar Plopsaland.

WIE IS PROF. RUTH WITTOEK?

Prof. Wittoek is reumatoloog sinds 2014 en werkt aan het UZ Gent. Ze doet voornamelijk onderzoek naar osteoartritis en heeft een passie voor echografie. Tijdens het interview komt duidelijk de gedrevenheid voor haar vak naar voren, zeker wat kinderen betreft.

Kinderen en reuma: een combinatie die niet kan, denkt u? He-laaas! Eén kind op duizend wordt getroffen door Juvenile Idiopathische Artritis. JIA heeft een grote invloed op het dagelijkse leven van deze kinderen en jongeren. Hun schoolcarrière kan er onder lijden, maar ook hun sociale leven.

Prof. Wittoek is geen kinder-reumatologe maar ze werkt vaak met hen samen om via echografie te kijken of en waar de ziekte actief is in de gewrichtjes van de kinderen.

We deden een kort interview met haar om meer te ontdekken over haar onderzoek.

Wat is echografie, en waarom is dit interessant voor reuma?

Echografie is een beeldonderzoek dat helemaal onschadelijk is. Je kan bij wijze van spreken elke dag een echografie ondergaan, zonder schade te berokkenen. Ideaal dus om te gebruiken bij kinderen.

Wat is uw uiteindelijke doel?

Echografie is in het verleden al vaak gebruikt en onderzocht bij volwassenen. Bij kinderen is dit nog niet in detail uitgewerkt. Ik tracht met dit onderzoek na te gaan hoe de gewrichtjes er bij kinderen uitzien en hoe ze evolueren naarmate de kinderen ouder worden en de gewrichten groeien.

Het einddoel van dit project is om normatieve data te ontwikkelen (=wat is te verwachten bij niet-zieke kinderen) voor alle leeftijdscategoriën, maar ook per geslacht, BMI,... Zo kunnen we afwijkingen in de toekomst nog beter opsporen en kinderen met reuma sneller een diagnose geven. Dit kan veel problemen voorkomen.

U ging voor dit onderzoek met uw team naar Plopsaland. Waarom naar een pretpark?

Ik wilde al lang op grote schaal onderzoek doen bij gezonde kinderen. In mijn dagelijkse habitat, het ziekenhuis, kom je niet veel gezonde kinderen tegen. Omdat ook de ouders toestemming

moeten geven voor het onderzoek, leek het ons interessant om ons op te stellen in een pretpark. Hier komen veel kinderen van verschillende leeftijden, meestal met hun ouders. De directie en medewerkers van Plopsaland reageerden enthousiast en hebben ons goed ontvangen.

Hoe ver staat u nu met het project?

De recruiteringsfase is afgelopen. In Plopsaland hebben we 500 kindjes gescand. Deze gegevens worden nu gebundeld om ze in het najaar te kunnen analyseren.

Heeft u als afsluiter nog een levensmotto dat u wilt meegeven?

Mijn motto is:

'WONDER IS THE BEGINNING OF WISDOM.'

Als onderzoeker vind ik het belangrijk dat je je kan laten verwonderen. Dit activeert jouw brein en geest en zo ga je verder zoeken naar antwoorden. Dit resulteert volgens mij tot verdere wijsheid en meer inspiratie.





JE ERFENIS GOED VOOR ELKAAR
Neem een goed doel op in je testament.

TESTAMENT.BE



UITNODIGING: ERFRECHT UITGELEGD DOOR EEN SPECIALIST

Wist u dat het Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek verbonden is aan Testament.be?

Testament.be zorgt ervoor dat u gerust kan zijn dat uw nalatenschap goed besteed wordt.

Wilt u meer weten? Dan **nodigen wij u héél graag uit op de online infosessie** van Testament.be op **donderdag 12 november om 9u30**. Tijdens deze infosessie legt juridisch expert Ann Maelfait uit hoe ons Belgisch erfrecht in elkaar zit. Ann Maelfait is dé specialist in erfrecht, met een bijzondere expertise in de begeleiding van families. Zij zal u ook de recente wetwijzigingen in mensentaal uitleggen.

Vanwege de corona-maatregelen is het jammer genoeg niet mogelijk om u voor deze interessante uiteenzetting uit te nodigen op een mooie locatie, maar daar hebben we het volgende op gevonden: u kan deze lezing volledig corona-proof vanuit uw woonkamer volgen op donderdag 12 november om 9u30.

Heeft u interesse in deze infosessie? Stuur dan een mailtje naar jorien@r-euma.be met uw **naam, gsm-nummer en emailadres**. Nadien krijgt u van ons een link waarmee u kan deelnemen aan de online infosessie.

U hoeft die dag alleen maar klaar te zitten aan uw pc, laptop, smartphone of tablet om de lezing van Ann Maelfait te kunnen volgen.

Mocht u nadien nog met vragen zitten specifiek voor onze vzw, aarzel dan zeker niet om ons te contacteren via jorien@r-euma.be of +32 (0)2 372 36 43.



TESTAMENT.BE



Patient Partners Program

Het Patient Partners Program (PPP) is sinds deze zomer, net zoals het FWRO, een werkgroep binnen de KBVR vzw.

Het PPP leidt patiënten met reumatoïde artritis en spondyloartritis op tot experts in hun ziekte. Met deze kennis geven de opgeleide mensen les aan studenten geneeskunde, huisartsen, reumaverpleegkundigen,...

We willen met PPP de komende jaren nog hard groeien. We plannen uitbreidingen naar andere aandoeningen, extra opleidingen en we zoeken meer locaties om lessen te geven.

Ken jij iemand met RA of SpA? Vertel dan over PPP. Meer info? Neem contact op via jonien@r-euma.be



FWRO: wetenschappelijke projecten 2020

Naast het project van prof. Ruth Wittoek vielen er nog zes andere projecten in de prijzen. We sommen de namen van de projecten, en de verantwoordelijke onderzoekers even voor u op:

- Cataloguing the cellular diversity of tendons in health and disease.
 - Eric Gracey (UGent)
- How can we optimise the treatment with rituximab for patients with Rheumatoid Arthritis in daily clinical practice?
 - Delphine Bertrand (KULeuven)
- Comparing axial radiographic damage and mobility of the spine in psoriatic arthritis with newly diagnosed spondyloarthritis
 - Manouk De Hooge (UGent)
- Systemic sclerosis en beroepsblootstelling aan silica of solventen: epidemiologie, de interactie tussen genetica en omgeving en de detectie van objectieve blootstellingsmerkers ter verbetering van risico-inschatting en preventie.
 - Ellen De Langhe (KULeuven)
- Elucidating the role of double homeobox protein 4 (DUX4) in the pathology of inflammatory arthritis
 - Veerle Somers (UHasselt)
- Multimodal study of glucocorticoid-induced osteoporosis and myopathy: evaluation of bone and muscle toxicity by MRI, serum analysis and architecture measurement after different doses of glucocorticoid therapy initiation.
 - Olivier Malaise (ULiège)

[Meer info over elk project vind je op onze website.](#)



HEB JIJ ONZE NIEUWE WEBSITE AL GESPOT?

Neem zeker eens een kijkje op www.r-euma.be en ontdek de laatste nieuwtjes in de wereld van de reumatologie!

60% BELASTING-VERMINDERING BIJ GIFTEN IN 2020!

Giften vanaf 40 euro worden in 2020 voor 60% terugbetaald ipv de standaard 45%. Met andere woorden: een gift van 100 euro kost je nog slechts 40 euro! Een gift van 50 euro amper 20.

[DONEER NU, steun het FWRO en doe meteen voordeel!](#)

HAND IN HAND
SAMEN TEGEN REUMA
WWW.R-EUMA.BE



Het Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek wordt beheerd door de Koning Boudewijnstichting.



Hand in hand, samen tegen reuma is een project van en voor het Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek. Het FWRO is een werkgroep van de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie.



De KBVR vormt samen met patiëntenorganisaties ReumaNet en CLAIR en de zorgverleners in de reumatologie (BeHPR) het ReumaHuis.

