



*Een glimlach bereikt plekken
die moeilijk bereikbaar zijn.*

NIEUWSBRIEF.

Jaargang 4/ Maart 2017

Oproep aan al onze leden, therapeuten, donateurs en adverteerders.

Ook dit jaar doet RPV De Baronie mee aan de Rabobank Clubkascampagne! Vorig jaar leverde dat maar liefst bijna € 264,00 op, hetgeen een verdienstelijke bijdrage is om de contributie voor onze leden op een acceptabel niveau te houden. Heeft u zelf een rekening én bent u lid van de Rabobank Breda dan kunt u op onze vereniging stemmen (liefst natuurlijk meer dan één stem).



Bankiert u niet bij Rabobank Breda, maar heeft u familie, vrienden of kennissen die dat wél doen, overtuig hen er dan van om hun stemmen op RPV De Baronie uit te brengen.

Wie kunnen er stemmen?

Leden van de bank ontvangen voor aanvang van de stem periode per post een unieke code waarmee ze kunnen stemmen. Van donderdag **6 april t/m dinsdag 18 april 2017** brengen zij via een stamsite hun stem uit op de verenigingen en/of stichtingen die zij een warm hart toedragen. Ieder lid ontvangt vijf stemmen, waarvan maximaal twee stemmen op dezelfde vereniging uitgebracht mogen worden.



Rabobank

Meer informatie

Op onze website www.rabobank.nl/breda kun je meer informatie over de Rabobank Clubkas Campagne lezen. Ook vind je hier een overzicht van de meest gestelde vragen inclusief antwoorden.

SPREEKUUR MEDISCH ADVISEUR

Misschien wist u het al: De vereniging kan beschikken over een medisch adviseur, in de persoon van Eugène Quadekker, gepensioneerd huisarts te Breda. Behalve dat hij het bestuur adviseert kan hij door de leden worden geraadpleegd. Een afspraak kan worden gemaakt via de secretaris, Rien Anthonissen via de e-mail (secretaris@rpvdebaronie.nl) of telefonisch 076-587894. Eugène kan naar het revalidatiecentrum komen, maar is ook bereid ergens anders, bijvoorbeeld bij hem thuis af te spreken.



Is verzet van dinsdag 21 maart naar dinsdag 23 mei 2017 dit i.v.m. ziekte van onze voorzitter en de penningmeester.

Waar: bij Revant

Hoe laat: 19.30 uur

U komt toch ook ???!!

AFSCHIED SUSANNE VAN DER LINDEN

Op speciale uitnodiging van Susanne kwam de Bechterewgroep op zaterdag 17 december 2016 een halfuur vroeger dan normaal naar het revalidatiecentrum. Daardoor konden we, vóór de oefentherapie, rustig afscheid nemen. Susanne heeft maar liefst 8 jaar de groep op zaterdagochtenden geleid.

Zij deed dat fantastisch en daarom zal zij serieus worden gemist. Maar niet alleen daarom, Susanne is gewoon heel geliefd bij de groep om wie zij al die jaren was.

Namens de Bechterewgroep sprak Toon Jaspers een dankwoord uit en gaf Susanne VVV bonnen zodat zij zelf iets moois kan uitzoeken in de parfumerie.



Daarna was Rien Anthonissen aan de beurt, die als waarnemer voor onze voorzitter Sjaak, Susanne namens de hele RPV bedankte voor alles wat zij voor de beweeggroepen heeft betekend. Rien memoreerde hoe Susanne destijds wat verlegen begon en schetste hoe Susanne in die jaren is uitgegroeid tot een zeer vakbekwaam en alomtgewaardeerde fysiotherapeute.

Ook Rien gaf haar cadeaubonnen, want het is toch een lastig klusje om voor een ander een favoriet geurtje te kiezen

Susanne, bedankt!

Reumatische aandoeningen en voeding.

In 2011 kreeg ik de diagnose Axiale Spondylartritis. Een reumatische aandoening die beter bekend is onder de naam Bechterew. Het is een ongelofelijk pijnlijke en alles ontwrichtende ziekte die mijn leven op zijn kop zette. Destijds kreeg ik zware ontstekingsremmers. Ik had last van de bijwerkingen en ze hielpen niet echt heel goed. In plaats van medicijnen te blijven gebruiken, volg ik sinds een aantal jaren een dieet om de klachten van Bechterew beheersbaar te houden. Dat was een bewuste keuze. En dat heeft me veel opgeleverd. Reumatologen geven helaas meestal geen voedingsadviezen met betrekking tot reuma. Misschien omdat ze er te weinig vanaf weten, misschien ook omdat ze ervan uitgaan dat een dieet geen zin heeft. En dat is jammer, want informatie over het feit dat er naast het gebruik van medicatie nog zoveel meer te doen is aan je reuma werkt empowered en kan er zomaar voor zorgen dat je met minder of op den duur misschien zelfs zonder medicatie kunt leven. Ik ben het bewijs daarvan en ik blij inmiddels niet de enige te zijn die kiest voor dieet als behandeloptie.

Voeding en onze darmen.

Meteen na mijn diagnose ben ik gaan lezen over reumatische aandoeningen en voeding en kwam erachter dat er een verband lijkt te zijn tussen de conditie van de darmen en dan met name die van de darmwand, de samenstelling van de darmflora en de ontstekingsactiviteiten in ons lichaam. De symptomen van een auto-immuunziekte ontstaan doordat het afweersysteem probeert lichaamseigen eiwitten aan te vallen en daarbij schade maakt aan gezonde weefsels en organen. Ontstekingen en pijn zijn het gevolg. Veel auto-immuunziekten blijken verder, of het nu gaat om reumatische artritis, de ziekte van Crohn of Bechterew, dezelfde verschijnselen gemeenschappelijk te hebben namelijk; een genetische gevoeligheid, darm-dysbiose (een verstoring van het normale evenwicht tussen de verschillende micro-organismen in de darm) en een te grote doorlaatbaarheid van de darmwand (leaky gut). En dat is interessant. Een genetische gevoeligheid voor een auto-immuunaandoening bepaalt ongeveer voor een derde het risico op de ontwikkeling van de ziekte. Het resterende percentage wordt bepaald door omgevingsfactoren, waaronder: de kwaliteit van je voeding, je manier van leven, infecties die je in het verleden of onlangs hebt opgelopen, blootstelling aan vervuiling of gifstoffen, je hormoonhuishouding, je gewicht etc. Aan je genetische belasting kun je niks doen; als één van je ouders bijvoorbeeld reumatische klachten heeft, heb je kans dat jij ze vroeg of laat ook krijgt. Daar hebben we niet veel over te zeggen. Maar waar je wél controle over hebt, is jouw manier van leven en vooral wat je eet en drinkt. Het is inmiddels bekend dat bepaalde voedingsstoffen, zoals granen en met name de gluten daarin, een aanjagende werking kunnen hebben op het immuunsysteem, en ook de darmwand ernstig kunnen beschadigen. Een beschadigde darm leidt tot meer auto-immuun activiteit. Daarom is het verstandig om dergelijke voedingsstoffen uit je dieet te schrappen. Als je in je dagelijkse voedingspatroon voeding opneemt met een hoge voedingswaarde zoals bijvoorbeeld groenten en stoffen die ontstekingsremmend werken zoals bosbessen of gember, kun je niet alleen vitaminen- en mineralentekorten wegwerken maar ook stap voor stap zorgen voor een optimale conditie van de darmen en darmflora. In die darmen van ons, begint herstel van ziekte. Daar begint het afremmen van de ontstekingsprocessen en het beter reguleren van ons immuunsysteem. Door het eten van de juiste voeding krijgt je lichaam de rust en de belangrijkste bouwstoffen die nodig zijn om te werken aan helingsprocessen.

Bechterew en het zetmeelvrij dieet.

Zelf wetenschappelijk opgeleid en lichtelijk cynisch over alles wat alternatief klonk, was ik blij om wetenschappelijke informatie tegen te komen over het verband tussen Bechterew, bepaalde bacteriën in de darmen (de Klebsiellabacterie) en voeding. In een ziekenhuis in Londen bleken patiënten met Bechterew veel baat te hebben bij een dieet met weinig of geen zetmeel (dus bijvoorbeeld geen aardappelen, brood, pasta en rijst). Dit dieet (het 'London low starch dieet') en

de positieve werking bij Bechterew is voor het eerst door professor, immunoloog en reumatoloog dr. Alan Ebringer toegepast en tevens onderzocht en onderbouwd met wetenschappelijke argumenten. Ik begon aan dit zetmeelvrij dieet zonder al te hoge verwachtingen. Maar na een week was mijn ochtendstijfheid weg en de pijn een stuk minder. Ik stond perplex. Inmiddels ben ik een paar jaar verder. Ik doe nog steeds dit dieet –alleen iets minder streng- en ik gebruik helemaal geen medicijnen meer. Aanpassingen in je voedingspatroon hebben dus wél zin bij reuma. Mijn dieet heeft iets weg van de Paleo manier van eten, dat wil zeggen; veel onbewerkt eten, veel groenten, vis, vlees, ongebrande noten, zaden, pitten en fruit. Ik bak zelf brood, muffins, cakes en taarten met noten-, pitten- en zadenmeel. En uiteraard gebruik ik weinig tot geen zetmeel. In het begin is het wennen maar als je merkt hoe je er van opknapt wil je niet anders meer. Naar aanleiding van de positieve resultaten die ik had door het wijzigen van mijn eetpatroon, ben ik een blog gestart om meer bekendheid te geven aan het feit dat voeding wel degelijk invloed heeft op auto-immuunziekten en Bechterew in het bijzonder.

Een dieet voor je auto-immuunziekte kan je niet 'genezen'. Wat je wél kunt bereiken, is dat je ziekte in remissie gaat. Soms zelfs bereik je een staat van 'blijvende remissie' wat in de praktijk neerkomt op weinig tot helemaal geen last meer ervaren van je ziekte. Afhankelijk van de vraag hoe lang je al (soms ongediagnosticeerd) ziek hebt rondgelopen, kan er sprake zijn van blijvende schade, en daarmee gepaard gaande pijn of ongemakken. Soms is het nodig om hiervoor af en toe wat medicatie te slikken maar meestal is dat veel minder dan voorheen. Veel mensen kunnen door een dieet helemaal stoppen met medicatie. Andere -veelal bijkomende- kwalen met een auto-immuun achtergrond, zoals allergieën of eczeem, kunnen volledig verdwijnen. Ook hier spreek ik uit ervaring.

Voedingstips bij Bechterew:

1. Eet geen zetmeel houdende producten (dus geen brood of andere graanproducten als crackers, beschuit, ontbijtgranen/ muesli, of havermout. Eet geen pasta, geen aardappelen of andere zetmeelrijke knollen en geen rijst). Het weglaten van zetmeel kun je compenseren met koolhydraten uit groenten, fruit, gedroogd fruit en noten. Een alternatief voor brood is brood gebakken van notenpitten- en zadenmeel. Het is belangrijk om in het begin heel strikt te zijn met dit dieet. Je kunt het niet half doen want dan werkt het niet. Voor meer informatie over het zetmeelvrij dieet bij Bechterew, de wetenschappelijke uitleg over waarom het werkt en recepten kun je terecht op : <https://almondfigtree.wordpress.com/>
2. Gebruik dagelijks veel groente en/of zelf geperst groente-fruitsap (greenjuice).
3. Eet vers fruit en gedroogd fruit als je trek hebt in zoetheid.
4. Beperk of stop het gebruik van tafelsuiker (gebruik liever honing, ahornsiroop of palmsuiker).
5. Drink geen frisdranken als cola. Drink water, lichte thee, vers geperst sap met water of greenjuice.
6. Eet zoveel mogelijk onbewerkte producten. Dus koop geen voeding in pakjes en zakjes afkomstig uit de voedingsindustrie die bol staan van de toevoegingen. Ga lekker zelf koken, eet verse spullen en geniet er van.

Voor meer informatie over het zetmeelvrij dieet bij Bechterew, de wetenschappelijke studie en recepten, ervaringen van anderen met dit dieet en mijn blog, ben je van harte welkom op mijn website: <https://almondfigtree.wordpress.com/> Ook voor mensen met reumatoïde artritis of Fibromyalgie is een dieet zeer zinvol. Het Paleo autoimmuundieet wordt veel toegepast. Op internet zijn veel websites te vinden over dit dieet. Kijk voor meer informatie en ervaringsverhalen bijvoorbeeld bij: <http://leogoespaleo.nl/gastblog-mijn-weg-naar-paleo/> <http://www.evawitsel.nl/blog/2014/chronisch-ziek-of-een-auto-immuunziekte-het-paleo-autoimmuun-protocol-helpt> <http://www.phoenixhelix.com/2013/09/15/my-experience-with-the-paleo-autoimmune-protocol/> Geschreven door: Judith, eigenaar en blogger van Almond&Figtree en reumapatiënt.



Hydrogroep 1

Iedere zaterdagochtend van 11.15 uur tot 11.45 uur krijgen de dames en heren van hydrogroep 1 oefeningen van een therapeut. Deze groep bestaat uit (op papier) 18 leden, voornamelijk dames. Helaas kampt deze groep met langdurig zieken waardoor we vaak maar met 8 á 10 leden in het zwembad liggen. Wij missen onze zieken wel, m.n. Casper en Jan-Jaap. Zij zijn al geruime tijd afwezig i.v.m. hun ziekte. Maar ook Jeanne en Jo zijn voorlopig uit beeld want beide dames hebben een knieprothese gekregen en zitten nu in hun revalidatieproces. Wij hopen allemaal dat we ze snel weer in het zwembad mogen begroeten. We hebben afscheid moeten nemen van Ine want helaas kon zij het financieel niet meer opbrengen om aan de hydrotherapie mee te doen. Het is héél erg dat Ine door financiën niet meer kan deelnemen aan iets wat nodig is voor haar gezondheid. Maar ze heeft keuzes moeten maken. Onze allertrouwste lid is Els die nog nooit heeft afgemeld en iedere week trouw op haar fiets vanuit Prinsenbeek naar Revant komt. We hebben een gezellige groep en nemen de oefeningen serieus. We vinden het niet altijd leuk om loopoefeningen te krijgen maar gelukkig gebeurt dit niet al te vaak. Wij hebben leuke en deskundige therapeuten met ieder zijn/haar eigen oefeningen. Ik hoop dat we nog lang zo door kunnen blijven gaan en kunnen blijven genieten van het oefenen in het warme water.

5,2 Miljoen euro naar behandeling op maat voor jeugdreuma Unieke samenwerking tussen Nederland en Canada.

Vandaag maken het Reumafonds, ZonMw en de Canadian Institutes of Health Research (CIHR) bekend in welk Nederlands-Canadees reuma-onderzoek zij gezamenlijk 5,2 miljoen euro (8 miljoen Canadese dollar) investeren. Het onderzoek dat de subsidie toegekend krijgt, wordt uitgevoerd in een uniek internationaal netwerk van



Nederlandse en Canadese onderzoekers onder de naam: UCAN CAN-DU. Dit onderzoek moet een *personalized medicine* behandeling van kinderen met jeugdreuma mogelijk maken. De ambassadeur van Canada in Nederland, Sabine Nölke, heeft vanmorgen aan een delegatie van de onderzoekers de cheque overhandigd.

Samenwerking CIHR, ZonMw en Reumafonds

In 2016 daagden CIHR, ZonMw en het Reumafonds samen wetenschappers uit tot een onderzoeksvoorstel te komen dat in vijf jaar tijd de basis legt voor een nieuwe aanpak van ontstekingsreuma. *Personalized medicine* was daarbij het sleutelwoord. Henk Smid, directeur ZonMw: 'Bij de behandeling van reuma gaat het om kostbare geneesmiddelen met een zeer krachtige werking, maar ook vaak met ernstige bijwerkingen. Wij willen daarom in de reumatologie *personalized medicine* stimuleren, behandeling op maat.'

Biomarkers bepalen straks de juiste behandeling

Het winnende onderzoek staat onder leiding van prof. dr. Nico Wulffraat (Wilhelmina Kinderziekenhuis) en de Canadese arts prof. dr. Rae Yeung (Toronto's Hospital for Sick Children). Hun onderzoek moet resulteren in behandelingen die afgestemd zijn op ieder kind. Met effectieve, biologische medicijnen en zonder alle ernstige bijwerkingen. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat bepaalde biomarkers kunnen voorspellen hoe patiënten reageren op de behandeling met biologische medicijnen. Door biomarkers in bijvoorbeeld het bloed van de kinderen te meten kan straks worden bepaald welk medicijn het beste zal aanslaan bij de jonge patiënt. Dit voorkomt dat kinderen moeten starten met medicijnen die niet het gewenste effect hebben. Lodewijk Ridderbos, directeur Reumafonds, is zeer verheugd: 'We zijn ervan overtuigd dat UCAN CAN-DU innovaties in reuma-onderzoek gaat opleveren en artsen helpt bij het stellen van de diagnose en het bepalen van de juiste behandeling op maat. Naast dat dit onderzoek de medische gemeenschap verder helpt, zal het vooral de kwaliteit van leven bij jonge patiënten te verbeteren.'

Meer patiënten, betere zorg

Om behandeling op maat mogelijk te maken, zijn gegevens nodig over zoveel mogelijk patiënten. Nederland en Canada beschikken over vergelijkbare patiëntengroepen en hebben excellente reuma-onderzoekers. Het bij elkaar brengen van deze groepen in de

onderzoek expertise in één netwerk betekent een enorme stap in de ontwikkeling van personalized medicine. Hani El-Gabalawy, wetenschappelijk directeur van het Institute of Musculoskeletal Health and Arthritis CIHR: 'Ik verwacht veel van dit netwerk. Nederland staat wereldwijd zeer goed aangeschreven in reumatologisch onderzoek'.

Over jeugdreuma

Jeugdreuma (Juveniele idiopathische artritis -JIA) is een verzamelnaam voor gewrichtsontstekingen bij kinderen. Het treft meer dan 20.000 kinderen in Canada en Nederland. Jeugdreuma heeft een enorme impact op het kind en het gezin. Bij veel kinderen met jeugdreuma blijft de ziekte ook actief als ze volwassen zijn. Een op de drie kinderen met jeugdreuma krijgt op dit moment biologische medicijnen. Hoewel behandeling met biologische medicijnen het ziekteverloop enorm kan verbeteren, hebben gebruikers vaak te maken met ernstige bijwerkingen zoals infecties en resistentie tegen de medicijnen.



Collecte

60.000 vrijwilligers maken de collecte mogelijk

Jaarlijks geven ongeveer 60.000 mensen een paar uur van hun tijd om te collecteren voor het Reumafonds of de collecte in hun buurt te organiseren. De eerstvolgende collecte is van 13 tot en met 18 maart 2017.

Thuis collecteren kan ook. Het is mogelijk om met één druk op de knop jouw eigen digitale collecte te starten.

Doe jij ook mee?

Ik wil wel collecteren, maar dat lukt niet altijd. Helaas, dit krijgen we vaker te horen. Maar niet getreurd: we hebben een reumavriendelijke oplossing! Maak jouw eigen online collectebus aan en nodig jouw vrienden en familie uit om een bedrag in je collectebus te gooien.

Doe jij ook mee? Binnen één minuut staat jouw digitale collectebus online.

TIP! Stop zelf alvast een klein bedragje in je bus. Dat stimuleert anderen om je goede voorbeeld te volgen. Klik op deze link:

START JOUW COLLECTE

Een collectebus aanmaken is echt heel eenvoudig:

1. Vul je gegevens in.
2. Upload een profielfoto.
3. Schrijf een korte motivatie.
4. Deel je bus een aantal keren via social media en/of e-mail met zoveel mogelijk mensen die je kent, en vraag ze om een kleine donatie te geven.

En lukt het toch niet, dan helpen we je. Stuur dan een berichtje naar vrijwilligers@reumafonds.nl en vermeldt ook even je telefoonnummer.