



Wereld Reuma Dag 2022

Op 12 oktober staan reumatische aandoeningen in de kijker. ReumaNet zorgt een maand lang voor extra aandacht voor deze grote groep van ziektes.

Van 1 tot 31 oktober komen we extra naar buiten met diverse activiteiten. We zenden op geregelde tijdstippen interessante interviews uit met specialisten, onderzoekers, lotgenoten, beleidsmakers, ... We werken ook aan podcasts, een nieuwe manier om jullie te bereiken.

Op woensdag 12 oktober tekenen we present in het ReumaHuis in Zaventem voor een echt, ouderwets live **ReumaCafé**. We nodigen zeven onderzoekers uit om hun werk te presenteren, zodat we een beter zicht krijgen op wat we van onze zorg mogen verwachten in de toekomst. Vragen stellen moet! Vooraf en na de lezingen kan je kennis maken met de kunstwerken rond de oRAnje knoop, de sensibiliseringsacties van de RA Liga. Meer info via <https://reumanet.be>

We zien jullie ook allemaal graag bewegen! Onder het thema **ReumaBeweegt** zullen er over het hele land aangepaste wandeltochten georganiseerd worden gedurende de maand oktober. Sluit je aan bij een wandeling in jouw buurt! Organiseer je graag zelf een wandeling? Neem dan contact op via info@reumanet.be. Meer info via <https://reumanet.be/wandel-jij-mee-oktober-reumabeweegt>

Beweeg je liever thuis, in een veilige omgeving? Neem dan deel aan de online lessen **ReumaMove**. Elke maandagavond geeft een ergotherapeut aangepaste oefeningen via een online verbinding. Je doet op eigen tempo mee. Op 3 oktober start een nieuwe reeks van acht gratis lessen. Meer info en inschrijven via <https://reumanet.be/reumamovie-helpt-je-thuis-bewegen> Ook na 3 oktober kan je nog inpikken. Doen!

Houd onze communicatiekanalen in de gaten, je bent van harte welkom op onze activiteiten!

Zoektocht naar ontstekingsremmer met minder bijwerkingen

Gentse wetenschappers zijn op zoek naar een ontstekingsremmer met minder bijwerkingen. Onderzoeker Lisa Koorneef (UGent) legt uit wat ze doen:

Stresshormoonachtige stoffen zoals dexamethasone en prednisone zijn sterke remmers van (auto-)immunreacties en worden daarom vaak ingezet bij het bestrijden van reumatoïde aandoeningen.

Aangezien deze stoffen het stresssysteem activeren, kunnen deze helaas vervelende (metabole) bijwerkingen veroorzaken, zoals gewichtstoename en een te hoge bloedsuikerspiegel.

Wij willen een nieuw type molecuul onderzoeken waarvan proefbuistesten momenteel aangeven dat het de ontstekingsreactie sterk afremt, terwijl het minder metabole bijwerkingen geeft. Dit nieuwe type molecuul activeert namelijk niet alleen het stresssysteem, maar gelijktijdig ook de vetzoursensoren.

Het project staat momenteel echt nog in zijn kinderschoenen. Wij hebben een eerste prototype van dit nieuw stofje wel al geproduceerd, maar er dienen nog gelijkaardige moleculen qua structuur te worden bestudeerd. Daarnaast moeten wij nog verder uitdiepen hoe het komt dat de stof werkzaam is ('moleculair mechanisme'). Dit willen wij de komende jaren in zowel cellen als muizen onderzoeken. Het onderzoek zal zich dus nog wel een hele tijd in de preklinische fase bevinden - en indien succesvol- zal het pas jaren later in klinische testen kunnen komen. Desondanks vormt dit onderzoek een eerste stap in de richting naar nieuwe (stresshormoon-gebaseerde) immunosuppressiva met minder bijwerkingen.

Dr. Koorneef komt haar onderzoek toelichten tijdens het ReumaCafé van woensdag 12 oktober 2022, 19u, in het ReumaHuis in Zaventem. Meer info: <https://reumanet.be/save-date-reumacaf%C3%A9-op-12-oktober>

Onderzoekers: Dr. Lisa Koorneef, Prof. Dr. Karolien de Bosscher.
Translational Nuclear Receptor Research, UGent Department of Biomolecular Medicine, VIB Center for Medical Biotechnology, Gent, België

Project: Gelijktijdige activering van vetzoursensoren en het stresssysteem zou metabole bijwerkingen van corticosteroïden kunnen verminderen.

Hoe communiceer jij met je arts?

Hoe verloopt de communicatie met jouw arts(en)? Kan jij open en vrij al je vragen op tafel leggen? Of voel je je toch wat geremd om over bepaalde problemen te praten met je arts? Vertel ons over jouw ervaringen!

EULAR, de Europese alliantie van organisaties in de reumatologie, organiseert elk jaar een verhalenwedstrijd, de Edgar Stene Prijs. Dit jaar luidt de titel:

'How better communication with my doctor improved my life with an RMD' of 'Hoe betere communicatie met mijn dokter mijn leven met reuma verbeterde'.

Vertel ons jouw verhaal! Deel jouw tips voor een vlotte communicatie en inspireer anderen over heel Europa!

Deze vragen kunnen je op weg helpen:

- Hoe communiceer jij met je arts? Waarom is goede communicatie belangrijk voor jou?
- Hoe belangrijk is het om openlijk met je arts te kunnen spreken over zaken die voor jou belangrijk zijn?
- Voel je je begrepen en serieus genomen door je arts? Wordt er genoeg tijd aan je consultaties besteed? Hoe wordt een goede communicatie tot stand gebracht?

- Welke rol speelt de patiënt in effectieve communicatie? Heb je tips voor andere patiënten?
- Maak van deze gelegenheid gebruik om je verwachtingen, hoop en zelfs visies te uiten over hoe de communicatie met artsen in de toekomst verbeterd zou kunnen worden.

Hoe neem je deel?:

Deelnemen kan enkel als je zelf een reumatische aandoening hebt en minstens 18 jaar bent.

Je schrijft een origineel verhaal rond het thema hierboven vermeld. Je verhaal is maximum 2 A4 Word pagina's lang en je schrijft in het Nederlands.

Je stuurt je verhaal VOOR 10 JANUARI 2023 naar info@reumanet.be, samen met een kort woordje over wie je bent, je contactgegevens, hoe je over deze wedstrijd hoorde en waarom je wil deelnemen. Mail je liever niet, bel dan even op 0470/329.457

De beste Vlaamse inzending gaat naar EULAR en doet mee met de internationale wedstrijd. Een onafhankelijke jury beoordeelt alle inzendingen.

De winnaar ontvangt een cheque van 1000 euro en een uitnodiging voor het EULAR congres in Milaan in juni 2023. De plaatsen twee en drie ontvangen respectievelijk 700 en 300 euro.

We verloten drie goodiebags onder de Vlaamse deelnemers! Wacht niet langer, kruip in die pen en vertel jouw verhaal!



tekening schrijver