



Nummer 3 / oktober 2019

# Nieuwsbrief Patiëntenvereniging SCCH

## In dit nummer:

- 1 Voorwoord
- 2 ReumaNederland blij met aangenomen motie over medicijnverpakkingen
- 3 Marleen: "Het moeilijkste van weten wat je hebt, is misschien wel dat je moet loslaten"
- 4 Het wisselen van medicijnen – zonder medische noodzaak
- 5 Vermoeidheid en ontstekingsreuma
- 6 ledendag 9 november 2019
- 7 Fysiotherapie een mijlpaal bereikt
- 8 Colofon

## Voorwoord

Beste leden,

De zomer zit erop, de herfst is begonnen. Hopelijk heeft u een goede vakantie gehad, van het warme weer kunnen genieten, fijne activiteiten ondernomen (vakanties of dagjes uit) of gewoon rustig aan gedaan. Hopelijk gaat u tijdens deze herfst door met genieten van de laatste aangename dagen of spendeert u juist de gure dagen in huis, bij een open haard; in elk seizoen voor ieder wat wils.

Voor u ligt de derde nieuwsbrief van de patiëntenvereniging. Graag willen we jullie meenemen

naar het bestuursoverleg dat deze zomer heeft plaatsgevonden.

Op een zonnige dag hebben de bestuursleden elkaar in Utrecht getroffen.

Ons motto van de dag werd:

"Chronisch ziek bent u niet alleen"

De kreet ontstond bij de voorbereiding van deze nieuwsbrief en de komende ledendag. Voor ons vallen daar diverse punten onder. Alle leden hebben familie, vrienden en naasten om zich heen. Deze naasten willen wij uitnodigen voor de ledendag: we willen u deze keer vragen om twee mensen mee te nemen.

Ook hebt u een sociaal netwerk om u heen opgebouwd, door u aan te sluiten bij verenigingen, clubs en activiteiten. Door deze dingen te ondernemen, draagt u ook bij aan uw geluksgevoel. Vergeet niet: door uw lidmaatschap van onze patiëntenvereniging kunt u aansluiten bij activiteiten die worden georganiseerd door ReumaNederland. Denk hierbij bijvoorbeeld aan sporten, zwemmen of landelijke dagen.

Verder wordt u gesteund door professionals: wekelijks therapiebezoek, mentale ondersteuning of gesprekken met artsen. Bereid ze voor, voel u gesteund. En mocht u ergens tegen aanlopen, is een mailtje naar de Raad van Experts van de vereniging ook nog een mogelijkheid.

Tenslotte staan wij als vereniging samen, bestuur en leden, om met elkaar te strijden voor erkenning en ondersteuning. Als lid bent u onmisbaar voor ons als vereniging. Dus wij hopen elkaar te zien op 9 november. →

# Voorwoord

Met deze nieuwsbrief willen we u weer op de hoogte houden van informatie die voor u als lid van belang kan zijn. Als vereniging proberen wij bij alle ontwikkelingen aan te haken en u van interessante feitjes te voorzien. Hierbij houden we er rekening mee dat ieders weg als SCCH-patiënt anders is.

Veel leesplezier!

## Artikel

### ReumaNederland blij met aangenomen motie over medicijnverpakkingen

Veel mensen met reuma hebben moeite om een pil uit een doordrukstrip te krijgen, of een potje of tube open te draaien. ReumaNederland vindt dat dit gebruiksvriendelijker moet en gelukkig vindt de politiek dat nu ook. De Tweede Kamer heeft minister Bruins (Medische Zorg) de opdracht gegeven om aan een oplossing te werken. ReumaNederland is blij dat deze motie over de medicijnverpakkingen is aangenomen.

ReumaNederland heeft het probleem van de medicijnverpakkingen onder de aandacht van de Tweede Kamer gebracht. Aanleiding was het onderzoek dat samen met seniorenorganisatie ANBO is gedaan naar verpakkingen.

### Op agenda zetten én houden

Minister Bruins krijgt een brede opdracht van de Tweede Kamer. Hij wordt gevraagd om in overleg met patiëntenorganisaties zoals ReumaNederland de gebruiksvriendelijkheid van medicijnverpakkingen in Nederland en in Europa op de agenda te zetten én te houden. Niet alleen voor geneesmiddelen die nieuw op de markt komen, maar ook voor de bestaande geneesmiddelen. De motie is ingediend door Tweede Kamerlid Simon Geleijnse (50PLUS).

### Wist U dat.....

- Als U vragen of informatie over de aandoening SCCH wil, dit ook kunt vragen aan onze "Raad van Experts"
- Deze vragen kunt insturen via [info@scch.nl](mailto:info@scch.nl), wij zorgen dan, dat deze vraag bij de juiste expert terecht komt. u krijgt dan via de vereniging antwoord.
- Dat U op de website van leder(in) veel informatie kunt vinden over sociale aangelegenheden rondom het chronisch ziek zijn.
- Dat we volgend jaar heel graag een nieuwe uitgave willen uitbrengen van "STERNO WAT"
- Als U voor deze rubriek informatie wil delen, U ons daarvoor kunt mailen via [info@scch.nl](mailto:info@scch.nl), wij zorgen dan dat het geplaatst wordt

### Stevige steun in de rug

ReumaNederland is blij met het besluit van de Kamer. 'We zien dit als een stevige steun in de rug om een oplossing te zoeken voor een probleem dat het dagelijks leven voor heel veel mensen met reuma onnodig lastig maakt. Het kan niet zo zijn dat je de medicijnen die je nodig hebt, moeilijk uit een verpakking kan krijgen. Een van de risico's is dat mensen daardoor minder trouw hun medicijnen nemen', zegt Sija de Jong, manager Patiëntenbelangen. 'Het moet echt beter en dit is een eerste stap.'

Bron: ReumaNederland, 25 juni 2019



## **Marleen: “Het moeilijkste van weten wat je hebt, is misschien wel dat je moet loslaten”**

**Marleen is 32 jaar en woont samen met haar man en zoontje van 5. Twee jaar geleden kreeg zij de diagnose SCCH. Daar ging een zoektocht van tien jaar aan vooraf. Inmiddels is Marleen volledig afgekeurd. Ook haar zus heeft SCCH, zij het in mindere mate. Marleen vertelt over haar leven met een onbekende ziekte en met chronische pijn. Dit is een samenvatting van een langer interview voor een nieuwe publicatie van het boekje met patiëntenverhalen van de vereniging, de opvolger van “STERNO wat?”.**

“Twaalf jaar geleden werkte ik in de kinderopvang toen de eerste klachten begonnen. Ik heb in de daaropvolgende tien jaar heel erg veel specialisten gezien, terwijl mijn klachten steeds erger werden. Niemand wist wat ik had. Toen ik na acht jaar een verdikking op mijn sleutelbeen zag, kwam ik al googelend op de SCCH-website en wist, dit is het! Maar de specialisten ontkenden stuk voor stuk mijn eigen diagnose - zelfs dr. de Winter op de botafdeling in Leiden. Mijn botten bleken zó vastgegroeid, dat hadden ze nog nooit gezien op zo'n jonge leeftijd.

“Toch heb ik nu de diagnose SCCH, maar ze denken wel dat er ook nog andere klachten meespelen. Ik heb bijvoorbeeld ook een hormoonafwijking. Ik ga elke drie maanden voor een APD-infuus, maar het is geen wondermiddel. Ze geven aan dat de SCCH uitgeblust is, maar mijn klachten worden niet minder. Ik ben heel beperkt in mijn bewegingen. Ik heb pijn aan mijn schouders, armen, handen en loop door de vergroeiingen aan mijn ruggengraat ook heel slecht. De slijtage is heel erg en zal alleen nog maar erger worden. Je gaat je lichaam namelijk op een andere manier gebruiken en dat kan ook andere gewrichten belasten.

“Ja, het is fijn als je weet wat je hebt, maar het lost niks op. Het moeilijkste van weten wat je hebt, is misschien nog wel dat je dingen moet gaan loslaten. Om je een idee te geven: Ik kan niet lang autorijden, ik kan niet stofzuigen, slecht eten koken, mijn eigen haren niet meer kammen, de theeketel niet optillen. Ik heb een crockpot, zodat ik niet steeds hoeft te roeren, en een robotstofzuiger - geweldig! We hebben een verhoogd bed met een Tempur-matras en binnenkort een sproei-wc! Zelfs afvegen op het toilet is bijna niet te doen - al dat soort dingen belasten je spieren.

“Heb ik bijvoorbeeld even iets met mijn zoontje gedaan of ben ik een dagje weggeweest, dan kan ik daar heel lang last van hebben. Het duurt dan een paar dagen voordat de pijn weer op een normaal en acceptabel niveau is. Wat normaal is? Dat je nog een beetje kan nadenken zonder dat de pijn alles over neemt. Maar de pijn is nooit weg, die is er altijd.

“Slapen is bij mij ook een probleem. want hoe moet je liggen? Dan pieker je omdat je niet weet hoe je je kind de volgende dag naar school moet brengen. Ik heb geleerd dat deze momenten er ook moeten zijn. Dit hoort bij het leven, want je ervaart dan ook hoe het is als je je weer beter voelt. Het klinkt nu net alsof ik er heel erg goed mee omga, maar ik heb echt wel momenten dat ik er moedeloos van word.

“Omgaan met de beperkingen is een proces wat heel lang duurt. Ik heb nog steeds hulp van specialisten. Een fysio, een ergotherapeut, een revalidatiearts ... Aan de revalidatiearts heb ik geloof ik niet zo veel gehad. Hoewel, via haar heb ik wel orthopedische schoenen. Aquatherapie is een aanrader! Dat zorgt ervoor dat ik minder zwaartekracht op mijn spieren heb, waardoor ik makkelijker kan trainen om mijn spieren soepel te houden.

“Mijn moeder had MS en was negatief en depressief. De belasting die dat op haar gezin legde, wilde ik niet zelf doorgeven. Dus ik doe het anders. Je bent namelijk nooit ziek alleen. Het raakt je partner en je kind ook. Het is echt belangrijk dat je hulp zoekt. Wist ik toen bijvoorbeeld maar dat het de ziekte was die haar karakter veranderde. Ik denk dat dat met pijn ook zo is. Je wordt een ander mens, want je staat continu onder druk.

“Ik vraag me vaak af waarom het bij ons in de familie voorkomt. Hoe zit dat? Ik heb zoveel vragen. Specialisten delen zo weinig mee. Ze zijn in Leiden bijvoorbeeld bezig met APD om te kijken 'of het wel werkt'. Wel wérkt!? Waarom krijgen mensen het dan? Er is zoveel onduidelijkheid.

“Ik mis ook menselijkheid bij dokters, Dat mogen ze best wel eens weten. Ik snap dat ze een drukke baan hebben en er soms weinig tijd is voor je, maar jij zit daar met je hele hebben en houwen, je openheid en je verhaal, en zij gaan gewoon naar huis. Zij hebben een leven naast hun werk, maar ik heb geen leven naast mijn ziekte. Dat realiseren ze zich niet voldoende. Daarom doe ik nu ook mijn verhaal.”

## Het wisselen van medicijnen – zonder medische noodzaak – moet zoveel mogelijk beperkt worden

### Wat is er aan de hand?

Bijna een miljoen mensen met een chronische aandoening – waaronder reuma – wordt jaarlijks zonder medische reden op een ander medicijn omgezet. ReumaNederland heeft hier in 2018 onderzoek naar gedaan samen met 13 andere patiëntenorganisaties. Het wisselen van medicijnen zorgt voor onnodige gezondheidsklachten en onrust bij mensen die afhankelijk zijn van hun medicatie. Zo voelt 34% van de ondervraagden zich zieker/ongezonder na wisseling naar een ander merk en heeft 37% het gevoel de ziekte minder onder controle te hebben.



### Wat vindt ReumaNederland?

Wij vinden dat dit wisselen zoveel mogelijk beperkt moet worden. Samen met 13 andere patiëntenorganisaties pleit ReumaNederland ervoor dat:

- Bij bepaalde medicijnen en patiëntengroepen niet mag worden gewisseld van medicatie omdat het risico op schade aan de gezondheid te groot is.
- Bij alle andere medicijnen er slechts één keer onder strenge voorwaarden mag worden gewisseld.
- De vermelding 'medische noodzaak' op een recept door de zorgverzekeraar en de apotheek gehonoreerd moet worden.

### Wat doet ReumaNederland?

Samen met 13 andere patiëntenorganisaties werken wij aan het voorkomen van onnodig wisselen van medicijnen.

Activiteiten van de afgelopen periode:

- Meegewerkt aan flitspeiling Medicijntekorten van Patiëntenfederatie (februari 2019)
- Meegewerkt aan flitspeiling Medische Noodzaak van Patiëntenfederatie (oktober 2018).
- Overleg met minister Bruins over onnodig wisselen medicijnen (juni 2018).
- Gesprekken met het ministerie van VWS en diverse Kamerleden.
- Onderzoek naar het wisselen van medicijnen (pdf), in samenwerking met 13 andere patiëntenorganisaties (april 2018).
- Actieve deelname aan werkgroep 'Wisselen Medicijnen' met 13 patiëntenorganisaties.
- Continue lobby om preferentiebeleid bij methotrexaat injecties te voorkomen.

### Wat is het resultaat?

- Aandacht in de Tweede Kamer rondom het wisselen van medicijnen. Er zijn kritische vragen gesteld en moties ingediend (juni 2018).
- Op verzoek van ons en de andere patiëntenorganisaties organiseert de minister in het najaar 2018 een 'bestuurlijk overleg'. Daarin worden de belangrijkste aanbevelingen uit ons onderzoek besproken met zorgverzekeraars, apothekers, artsen en patiënten.
- Het ministerie van VWS gaat werkgroepen opzetten voor:
  - het maken van een lijst van geneesmiddelen en indicaties waarbij niet gewisseld mag worden;
  - het formuleren van voorwaarden voor verantwoord wisselen;
  - het honoreren van medische noodzaak door apothekers en verzekeraars.

### Ervaringen

Uit het onderzoek van de 14 patiëntenorganisaties blijkt onder andere dat:

- Mensen met reuma vaker wisselen van medicijn vergeleken met respondenten met andere chronische aandoeningen.
- Zo'n twee derde van de respondenten met reuma problemen ervaart met wisselen bij dezelfde werkzame stof.
- Meer dan 70% van de ondervraagden geen informatie heeft gekregen over hun medicijnwissel.
- Vermelding door de behandelend arts van 'medische noodzaak' op het recept in de helft van de gevallen niet wordt gehonoreerd.

### Meer informatie

- Nieuwsbericht: Medische Noodzaak is geen garantie voor juiste medicijn (oktober 2018)
- Nieuwsbericht: Constructief overleg patiëntenorganisaties en minister Bruins over onnodig wisselen medicijnen (juni 2018)
- Nieuwsbericht Stop onnodig wisselen van medicijnen! (april 2018)
- Rapport Wisselen van Medicijnen (pdf) (april 2018)
- Factsheet (pdf) Wisselen van Medicijnen (april 2018)
- Blog 'Ander doosje medicijnen?' (april 2018)
- Veelgestelde vragen over het wisselen van medicijnen

## Vermoeidheid en ontstekingsreuma Daarom maken ontstekingsstoffen je moe

Ondanks dat de vooruitzichten rondom reuma flink zijn verbeterd, krijgen vooral mensen met ontstekingsreuma vaak te maken met intense moeheid. Waar komt dat vandaan? Zit het tussen de oren? (Nee!)

Moe? 'Lekker naar bed en morgen is alles over'. Die opmerking krijgen veel mensen met reuma vaak te horen. Of: 'Die vermoeidheid zit vooral in je hoofd, zet je er even overheen'. Inmiddels blijkt uit onderzoek dat dit niet zo is; vermoeidheid bij ontstekingsreuma heeft wel degelijk een lichamelijke oorzaak en is anders dan 'gewone' moeheid bij mensen zonder reuma. Hoe zit dat?

### Gewoon moe gaat over met slaap

Slaap je te weinig of heb je een stressvolle week? Dan lig je als snel gapend op de bank. Moe! Lekker naar bed! Dit soort vermoeidheid gaat weg met een nacht goed slapen, een tijdje beter voor jezelf zorgen of eindelijk die agenda eens leegstrepen.

Bij ontstekingsreuma werkt dat anders. Daar komt vermoeidheid onverwachts, soms zelfs als je niet eens veel hebt gedaan. De moeheid is intenser en kan soms maandenlang blijven hangen - zelfs als je veel rust en een heel, heel lege agenda hebt. Wat maakt deze vermoeidheid bij reuma toch zo anders?

### Dit is de oorzaak van vermoeidheid bij reuma

De bekendste vorm van ontstekingsreuma is reumatoïde artritis. Bij deze vorm van reuma kunnen de gewrichten door de ontstekingen beschadigen en vervormen. Als je ontstekingsreuma hebt, heb je logischerwijs klachten in die gewrichten - denk aan pijn en stijfheid. Toch hoort ook vermoeidheid bij deze vorm van reuma, terwijl dat niet per se een 'gewrichtenkwestie' is. Ook voelt de moeheid bij ontstekingsreuma anders; alsof je in drijfzand staat.

Hoe harder je er probeert uit te komen, denk aan slaap en rust, hoe dieper je wegzinkt. Niets helpt. Dat vermoeidheid bij reuma anders is, klopt. In hersenonderzoek heeft onderzoeker Mechiel Korte van Universiteit Utrecht aangetoond dat de moeheid vaak het resultaat is van de ontstekingsreactie in je lichaam.

Door die ontstekingen komen namelijk eiwitten vrij die de hersencellen qua vorm veranderen, maar ook qua functioneren. Die eiwitten versnellen de afbraak van signaalstoffen zoals dopamine, serotonine en noradrenaline. Bij mensen met reuma kan juist het tekort aan deze signaalstoffen zorgen voor vermoeidheid.

## Waarom vermoeidheid bij reuma zo lang blijft hangen

Het onderzoek van Korte geeft ook antwoord op een andere vraag: waarom blijf je soms zo lang moe als je reuma hebt? Zelfs als de ziekte-activiteit minder wordt. Als de ontstekingen in je lichaam bestreden zijn, en er dus geen eiwitten meer vrijkomen, komen de aangetaste hersencellen niet meteen terug in hun oorspronkelijke vorm. Het kost je lichaam een tijdje om zich weer aan te passen. De hersencellen blijven dus een tijd lang anders functioneren. En inderdaag: al die tijd voel jij je ontzettend moe.

Vermoeidheid bij ontstekingsreuma heeft dus echt een lichamelijke oorzaak en kan inderdaad lang blijven hangen. Zeker als de ontsteking opvlamt, is de moeheid hardnekkig en kun je je zomaar maanden vermoeid voelen.

### 3 soorten vermoeidheid

In het geval van ontstekingsreuma onderscheiden we drie soorten moeheid:

- 1 Lichamelijke vermoeidheid.** Deze staat los van de pijn, maar maakt wel dat je lichaam een sta-in-de-weg wordt om lekker te kunnen bewegen. Tegen de pijn kun je altijd wel wat slikken, maar die vermoeidheid blijft. Daar bestaat geen pil voor.
- 2 'Motivatie-moeheid'.** Daardoor heb je nergens zin in, ook niet in leuke dingen zoals uit eten gaan. Je gaat er minder op uit en doet daardoor ook weinig nieuwe energie op. Eigenlijk heb je ook geen puf om met vrienden of familie op stap te gaan, waardoor je steeds meer geïsoleerd raakt. Alles kost moeite.
- 3 'Brainfog'.** Door die mist in je hoofd is het vaak moeilijker om je te concentreren. Dat kan je werkzaamheden beïnvloeden.

Al die soorten moeheid zijn volgens het hersenonderzoek te herleiden naar een onbalans in de hersenchemie.

### Neem vermoeidheid serieus

Ook al wordt er steeds meer bekend over de wisselwerking tussen reuma en de hersenen, als jij nu net die persoon bent die er last van heeft schiet je daar helaas niets mee op. Je bent moe en wilt ervan af! Dat die vermoeidheid enorm belastend is, zegt ook hersenonderzoeker Mechiel Korte. In zijn onderzoek stelt hij dat die intense moeheid verlamdend kan werken en dat de impact die het heeft op je leven onderschat wordt. Helaas staat de zorg nog machteloos tegenover deze vorm van vermoeidheid. De vraag die daarom belangrijk wordt in nieuw onderzoek is: hoe vergroot je de kwaliteit van leven als je chronisch moe bent? →

Voor jezelf is het belangrijk dat familie, vrienden maar ook je bedrijfsarts of leidinggevende weet dat die vermoeidheid van jou geen aanstelleritis is of een kwestie van een avond vroeg onder de wol. Het begint er dus mee dat de geneeskunde vermoeidheid serieuzer neemt en niet te snel afdoet als 'psychisch'. Pas als je erkent dat ook een lichamenlijk component de oorzaak kan zijn, kun je gaan zoeken naar echte oplossingen. En zijn die mensen niet overtuigd? Stuur ze gerust dit artikel door!

### Leven met Reuma

Wil je meer informatie, adviezen, tips en ervaringsverhalen van verschillende mensen met reuma ontvangen? Schrijf je dan in voor de maandelijkse Leven met Reuma nieuwsbrief via [www.avogel.nl/leven-met-reuma](http://www.avogel.nl/leven-met-reuma).  
Bron: A. Vogel, [www.avogel.nl/blog/vermoeidheid-ontstekingsreuma](http://www.avogel.nl/blog/vermoeidheid-ontstekingsreuma)

## LEDENDAG, ZATERDAG 9 NOVEMBER 2019

Het programma voor de komende ledendag **is de moeite waard!**

Houd daarom uw brievenbus in de gaten.



Nederlandse Vereniging van Patiënten met Steroïdresistente Hyperparathyreoïdie

**ReumaNederland**  
voorheen Reumafonds

Samen naar een beter leven met reuma

ReumaNederland brengt iedereen in beweging met één doel: een betere kwaliteit van leven met reuma. Samen gaan we voor betrouwbare informatie, onderzoek naar betere behandelingen en aandacht voor de belangen van mensen met reuma.

Blijf op de hoogte met onze nieuwsbrief RondReuma (8 x per jaar). Praat mee op en .

**reumanederland.nl**

- betrouwbare medische informatie
- informatie die je helpt in het dagelijks leven
- nieuws en activiteiten
- ervaringen uitwisselen

**ReumaNederland**  
voorheen Reumafonds

## Fysiotherapie – een mijlpaal bereikt

Op 19 augustus kregen wij goed nieuws! Minister Bruins heeft besloten twee onderzoeken goed te keuren naar het effect van langdurige oefentherapie bij mensen met RA en axiale SpA die daardoor ernstige functionele beperkingen ondervinden. Dat klinkt ingewikkeld en dat is het ook. En toch is het een belangrijke stap in de goede richting.

Sinds 2012 strijden wij al om fysiotherapie voor mensen met reuma weer vergoed te krijgen vanuit de basisverzekering. Wij vinden dat fysiotherapie essentieel is voor mensen met reuma die de behandelingen nodig hebben. In de afgelopen jaren hebben we op diverse manieren hiervoor aandacht gevraagd. Zo hebben we verschillende meldpunten geopend en een Reumanifest overhandigd aan leden van de Tweede Kamer. Gelukkig zijn veel partijen het met ons eens dat fysiotherapie voor mensen met reuma werkt.

## Hobbel op de weg

Maar een grote hobbel is dat behandelingen alleen worden toegelaten door het Zorginstituut als wetenschappelijk is aangetoond dat ze effectief zijn. Het Zorginstituut adviseert de minister van Volksgezondheid over de vergoeding van behandelingen uit de basisverzekering. Behandelingen moeten niet alleen werken, ze moeten ook kosteneffectief zijn. Dat wil zeggen dat de uitgaven aan behandeling met oefentherapie ervoor moeten zorgen dat andere zorgkosten – zoals bijvoorbeeld een ziekenhuisopname – lager worden.

## Bewijzen dat oefentherapie werkt

Na veel getouwtrek gaf het Zorginstituut vorig jaar de mogelijkheid om onderzoek te doen bij een kleine groep mensen met RA en Axiale SpA om wetenschappelijk aan te tonen of oefentherapie effectief is én kosteneffectief. Oefentherapie vormt een onderdeel van fysiotherapie. Oefentherapie kan door een fysiotherapeut worden gegeven, maar ook door een zogenoemde oefentherapeut die werkt volgens de methode Mensendieck of Cesar.

We hebben er bewust voor gekozen om voor deze beperkte groep een aanvraag voor onderzoek in te dienen. Een kleine groep, maar wel een groep mensen voor wie fysiotherapie erg noodzakelijk is. We zijn daarom heel bij dat we deze onderzoeken nu mogen laten uitvoeren. Het lijkt een kleine stap in ons doel om fysiotherapie vergoed te krijgen voor alle mensen met reuma die het nodig hebben. Maar het is een belangrijke stap die over vier jaar duidelijkheid moet geven over de effectiviteit van fysiotherapie voor deze specifieke groep.

## Wat doen we nog meer?

Intussen blijven we van mening dat fysiotherapie voor alle mensen met reuma die het nodig hebben, moet worden vergoed uit de basisverzekering. Daarom hebben we onlangs samen met het KNGF (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie) aan wetenschappers gevraagd: 'Wat is het effect van fysiotherapie op (arbeids) participatie bij ontstekingsreuma?'.

Verder nemen we deel aan werkgroepen die behandelrichtlijnen ontwikkelen en brengen we het belang van goede reumazorg en van fysiotherapie daarbij onder de aandacht. Ook werkt ReumaNederland samen met zorgverzekeraars aan pilotprojecten voor goede beweegzorg.

De twee onderzoeken naar langdurige fysiotherapie bij RA en axiale SpA vormen dus een van de stappen in onze strijd voor toegankelijke fysiotherapie voor mensen met reuma. Toch is het een mijlpaal waar we trots op zijn!

Zodra er meer informatie is over het aanmelden voor beide onderzoeken, plaatsen wij dit op onze website.



## Colofon

### Redactie

Bestuur SCCH  
projecten@scch.nl  
MEO

### Met medewerking van:

Florine Kerkmeer  
Marleen Slikker

**Bestuur:** SCCH

Grote zorgvuldigheid wordt betracht bij de samenstelling van deze nieuwsbrief en de artikelen. Fouten in de gegevensverwerking kunnen echter niet altijd voorkomen worden. De beweringen en meningen die zijn geuit in de artikelen, vallen onder de verantwoordelijkheid van de auteurs. De redactie is niet verantwoordelijk voor enig product of enige dienst besproken of geadverteerd in deze uitgave. Noch staat zij garant voor gemaakte beweringen binnen de nieuwsbrief of artikelen. Aan zelfmedicatie of het aanpassen van uw dieet en/of bewegingspatronen zijn risico's verbonden. Raadpleeg daarom altijd eerst een arts of professional.

### meer informatie over SCCH of onze vereniging:

kijk op onze website  
[www.scch.nl](http://www.scch.nl) of mail  
[info@scch.nl](mailto:info@scch.nl)



Netwerk voor mensen met een  
beperking of chronische ziekte