



Welkom

In deze nieuwsbrief kondigen wij jullie onze volgende studiedag aan. Een nieuw geneesmiddel voor Reumatoïde Artritis patiënten is op de markt. In het najaar start de cursus "Specialisatiecursus voor verpleegkundigen in de reumatologie". In het tweede deel van de nieuwsbrief krijgen jullie de resultaten van de nationale enquête gehouden bij patiënten met Reumatoïde Artritis.

Uiteraard wensen wij jullie allen een aangename zomer en zien jullie in september te Mechelen !

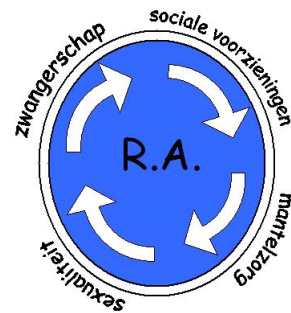
Donderdag 24 september 2009: Belgisch Congres Reumatologie, Mechelen

Wij nodigen alle verpleegkundigen graag uit op onze studiedag.
Het programma start om 9.30u en eindigt om 16.00u. Inschrijven vanaf 9.00u.

RONDON RA

Tijdens deze studiedag belichten we een aantal elementen die voor het leven van een patiënt met RA en zijn naasten niet altijd evident zijn. Thema's die aangekaart worden zijn: RA en sociale voorzieningen, RA en mantelzorg, RA en seksualiteit, RA en zwangerschap. We geloven in een boeiende studiedag die ons verrijkt met kennis om nog beter en sterker te staan in de zorg voor onze patiënt met RA en zijn omgeving.

Noteer deze dag alvast in je agenda. Meer informatie omtrent de inschrijvingen volgt nog.



Graag willen wij jullie informeren over een nieuw geneesmiddel: Orenzia® of abatacept. Vanaf 1 juni 2009 is dit geneesmiddel beschikbaar op voorschrift van een reumatoloog. Dit geneesmiddel is voor patiënten met Reumatoïde Artritis die reeds gefaald hebben op een anti TNF behandeling en een hogere ziekteactiviteit tonen.

Orenzia is beschikbaar in een witte poedervorm. Elke flacon bevat 250 mg poeder. Orenzia wordt gegeven via een infusie met een duur van 30 minuten. De hoeveelheid Orenzia dat een patiënt krijgt toegediend is afhankelijk van het lichaamsgewicht. Na de initiële dosering dient Orenzia opnieuw toegediend te worden na 2 en 4 weken en daarna elke 4 weken.



"Specialisatiecursus voor verpleegkundigen in de reumatologie" vierde jaargang

Deze cursus vindt plaats in de gebouwen van het NVKVV, Vergote Square, Brussel. De eerste 6 lesdagen worden gegeven in het najaar van 2009, meer specifiek: 8, 13, 29 en 30 oktober, 19 en 26 november 2009, examen op 11 december 2009. Deze lesdagen worden ook bijgewoond door kinesisten, ergotherapeuten en podologen. In het voorjaar 2010 volgen de overige 7 lesdagen. Dit is een specifiek luik voor verpleegkundigen.

Aan het einde van de volledige cursus ontvang je een getuigschrift, indien je voldoet aan de toelatingsvoorwaarden.

Graag snel inschrijven want de plaatsen zijn beperkt !
navorming@nvkvv.be, meer informatie vind je op www.nvkvv.be, rubriek vorming reuma
Kostprijs: leden NVKVV 480€ - niet leden NVKVV 630€

In samenwerking met de firma ABBOTT SA/NV werd een DVD over Spondylitis Ankylosans (AS) ontwikkeld. Deze omvat de verschillende aspecten van de ziekte zoals: de symptomen en oorzaken van AS, de diagnosestelling en mogelijke extra-artculaire manifestaties. Ook de impact van AS op de levenskwaliteit en de huidige behandelingen komen aan bod. Door middel van verschillende getuigenissen van patiënten en interviews met reumatologen en andere specialisten, krijgt de patiënt een duidelijk beeld van wat de ziekte inhoudt. Tenslotte, komt men te weten bij welke patiëntenverenigingen men terecht kan voor verdere informatie. Deze DVD is gratis te verkrijgen bij uw reumatoloog (zowel in het Nederlands als in het Frans) en kan aan geïnteresseerde patiënten afgegeven worden



Inschrijven voor deze nieuwsbrief kan via administratie@nvkvv.be met duidelijke vermelding van je naam en werkadres.

Indien je deze nieuwsbrief niet meer wenst te ontvangen, dan kan u zich uitschrijven via administratie@nvkvv.be. Deze nieuwsbrief is een uitgave van de werkgroep reumaverpleegkundigen en is bestemd voor verpleegkundigen.



Reumatoïde artritis: patiënten geven hun mening via Nationale Enquête

Op initiatief van de verenigingen van patiënten die lijden aan reumatoïde artritis, werd er een nationale enquête georganiseerd met als thema 'REUMATOÏDE ARTRITIS: KENNIS – OPVOLGING – PERSOONLIJKE EVALUATIE'. De enquête was een groot succes, maar liefst 1.273 patiënten namen deel: 597 nederlandstaligen en 676 franstaligen.

Een eerste constatering is dat patiënten die aan RA lijden, globaal gezien **redelijk goed geïnformeerd zijn over hun ziekte** en hun behandeling. Daarentegen is hun **kennis over de financiële, praktische, sociale en paramedische hulp** waarop ze beroep kunnen doen voor de aanpak van hun ziekte nog **vaak onvoldoende**.

Op de vraag naar het moment waarop de diagnose werd gesteld, stelt men vast dat de **periode tussen de eerste symptomen en de RA diagnose afneemt in de tijd**: patiënten waarbij "recent" de diagnose RA werd gesteld, werden sneller gediagnosticeerd dan voorheen. Dit is zeker een stap in de goede richting; immers hoe sneller een patiënt wordt behandeld hoe beperkter de schade aan diens gewrichten. De enquête toont evenwel ook aan dat veel patiënten, ondanks hun behandeling, nog 'regelmatig' tot 'altijd' verschillende symptomen vertonen. **44% van de ondervraagden verklaart zich 'niet goed' te voelen** ! Dit heeft uiteraard een impact op hun dagelijkse leven, aangezien het de patiënt beperkt in zijn capaciteit om bepaalde dagelijkse bezigheden uit te voeren.

Indien men de doeltreffendheid van de behandelingen op de belangrijkste RA symptomen in detail bestudeerd, blijkt **40% van de ondervraagde patiënten 'niet' of 'gedeeltelijk tevreden' van de behandeling op pijn**. Uit deze enquête komt pijn naar voor als een soort barometer: de ervaren pijn bepaalt in grote mate of de patiënt zich al dan niet goed voelt en is eveneens de belangrijkste reden waarom de patiënt zijn arts terug consulteert ! 44% van de patiëntengroep tot 55 jaar is niet tevreden van de behandeling op vermoeidheid. Hier gaat het hoofdzakelijk om patiënten die nog actief zijn (werk, kinderen, ...) en voor wie het belangrijk is oplossingen te vinden. En ten slotte is 23% van de 65-plussers ontevreden over de doeltreffendheid van hun behandeling op de stijfheid van de gewrichten. De jongere patiënten, die sneller een diagnose kregen en waarschijnlijk ook sneller met de nieuwe generatie geneesmiddelen worden behandeld, hebben minder problemen op het gebied van gewrichtsstijfheid.

De betrokkenheid van de RA patiënten bij het opvolgen van hun ziekte en de communicatie met de reumatoloog zijn ook belangrijke elementen. Zo verklaart **71% dat ze meer betrokken willen worden bij de opvolging van hun ziekte**, via vorming over hulpmiddelen om het ziekteverloop te evalueren, zodat die ook gebruikt kunnen worden tussen de bezoeken aan de arts, met materiaal zoals bv een dagboek, Dit kan wijzen op verwachtingen op het gebied van patiënteneducatie maar ook op een sterke wens om actiever betrokken te worden bij het management van zijn eigen ziekte. De kennis van patiënten over evaluatiecriteria van RA, zoals de DAS 28 score, is beperkt. Ze bieden evenwel een goed uitgangspunt om een dialoog aan te gaan over diens situatie en de therapeutische keuzes die gemaakt worden. Het meten van de ziekteactiviteit heeft zelfs een belangrijke impact op de evolutie van de gewrichtsaantasting.

Inschrijven voor deze nieuwsbrief kan via administratie@nvkvv.be met duidelijke vermelding van je naam en werkadres.

Indien je deze nieuwsbrief niet meer wenst te ontvangen, dan kan u zich uitschrijven via administratie@nvkvv.be
Deze nieuwsbrief is een uitgave van de werkgroep reumaverpleegkundigen en is bestemd voor verpleegkundigen.

Wyeth
Pharmaceuticals



sp Schering-Plough

Abbott
A Promise for Life

NOVARTIS



Bristol-Myers Squibb Belgium