

### **Nieuwe brochure Jak-remmers**

**Tijdens de voorbije twintig jaar zijn de behandelingsmogelijkheden van reumatische aandoeningen en van reumatoïde artritis (RA) in het bijzonder enorm uitgebreid. De meeste mensen die nu te maken krijgen met deze vorm van reuma kunnen doeltreffend worden behandeld.**

Na de komst van de biologicals in de jaren negentig beschikken Belgische artsen sinds kort over een nieuwe behandelingsoptie om de ziekteactiviteit van RA af te remmen: de JAK-remmers.

Op dit moment zijn er twee beschikbare JAK-remmers voor reumatoïde artritis op de Belgische markt: Baricitinib (Olumiant®) en Tofacitinib (Xeljanz®). We verwachten dat deze middelen binnen afzienbare tijd ook tegen andere (reumatische) aandoeningen ingezet zullen worden.

ReumaNet heeft een brochure ontwikkeld over deze JAK-remmers. We willen patiënten bondige en duidelijke informatie geven over deze nieuwe therapeutische medicatieklasse. Het is immers belangrijk dat je weet wat je arts je voorschrijft. We hebben achteraan verschillende links naar diverse artikels en websites met extra achtergrondinformatie toegevoegd voor mensen die hun kennis grondiger willen uitbreiden.

De brochure is gratis in te kijken op de website van ReumaNet. Wie graag een papieren versie heeft, kan die aanvragen via [info@reumanet.be](mailto:info@reumanet.be)

### **Stel je vragen over biologische medicatie aan de chatbot**

**Biologische medicijnen zijn ondertussen goed ingeburgerd. Veel patiënten hebben er baat bij en kunnen invaliderende schade vermijden.**

Toch roept de medicatie vragen op. Zo zorgt de komst van de biosimilars bijvoorbeeld wel eens voor verwarring, horen patiënten geruchten over de hoge kostprijs van hun geneesmiddel of komen er vragen rond een eventuele zwangerschap of een geplande reis.

Op Wereld Reuma Dag lanceerde ReumaNet de chatbot. Deze 'robot' beantwoordt meteen al jouw vragen over biologische medicijnen. Het systeem is zo ontworpen dat het via kernwoorden gepast kan antwoorden, op elk moment van de dag, elke dag van de week. Heb je een prangende vraag? Stel 'm dan aan de chatbot. Ben je niet tevreden, of heb je meer uitleg nodig, dan kan je uiteraard nog altijd terecht bij de mensen van ReumaNet zelf, of bij jouw organisatie.

Je vindt de chatbot op de website: <https://www.reumanet.be/chatbot-biologische-medicatie-1>

## **Word onze nieuwe patiënt expert!**

**In het voorjaar van 2019 organiseert ReumaNet een nieuwe opleiding tot patiënt expert (PE).**

**Hiervoor zoeken we gemotiveerde kandidaten die**

- \* een reumatische aandoening hebben of mantelzorger zijn van een kind met reuma
- \* een positieve ingesteldheid hebben
- \* hun eigen verhaal kunnen overstijgen
- \* tijd willen en kunnen vrijmaken voor taken van een PE (in overleg en volgens uw eigen interesses, kunnen en tijd)
- \* bereid zijn om anderen te helpen d.m.v. het delen van de eigen ervaringen en/of door het geven van input en feedback

Enige voorkennis, specifieke opleiding of voorbereiding is NIET nodig.

We vragen wel een degelijk **engagement**. ReumaNet en de leden organisaties (VLFP, VVSA, CIB-Liga, RA-Liga, PPP en ORKA) investeren in de opleiding en ondersteuning, dus we vragen ook inzet van de PE's. Motivatie is dus zeker belangrijk om het project te doen slagen en mee een stem te zijn in het gezondheidslandschap.

### **Wij bieden:**

- \* een gratis opleiding tot patiënt expert, verzorgd door ervaren patiënt experten met hulp van Trefpunt Zelfhulp en reumatologen
- \* professionele ondersteuning bij het inzetten van uw expertise achteraf

**Wanneer:** De start wordt gegeven op zaterdag 6 april. Vervolgens zijn er opleidingsdagen op 27 april en 4, 11 en 18 mei.

**Waar:** ReumaHuis, Imperiastraat 16, Zaventem (gratis parkeergelegenheid voorzien, bushalte in de buurt, afhalen aan station Zaventem of Diegem is mogelijk)

**Inschrijven en meer informatie via [caroline@reumanet.be](mailto:caroline@reumanet.be)**

**Inschrijven kan tot 23 maart 2019. Let op, de plaatsen zijn beperkt.**

### **Waarom hebben we patiënt experten nodig?**

***De gezondheidszorg is niet langer enkel het domein van artsen, verpleegkundigen of apothekers. Ook de patiënt heeft een plaats in het systeem, zeker wanneer het om een chronische aandoening gaat.***

*ReumaNet en haar leden erkennen de expertise van mensen die al enige tijd met hun aandoening leven. Door dag in dag uit de ziekte aan te pakken, bouw je ervaringen op in verschillende domeinen. Reumatische aandoeningen hebben immers niet alleen een fysieke weerslag, maar hebben ook invloed op studeren, werken, sociale contacten, pijnbeleving, beweging, financiële kwesties en zo meer.*

*Sinds kort zetten we binnen de reumatologie **opgeleide patiënt experten** in om via verschillende initiatieven, kanalen en projecten de zorg voor mensen met reumatische aandoeningen te verbeteren. Dit kan gaan van zetelen in advies- of focusgroepen, nieuwe hulpmiddelen uittesten, meewerken aan onderzoek of onderzoeksvoorstellen beoordelen, vragenlijsten checken op verstaanbaarheid, verder helpen van andere mensen met reuma met een specifieke vraag enz...*

*Er komen steeds meer vragen om medewerking van PE's binnen bij ReumaNet en haar leden. **Daarom hebben we ook meer patiënt experten nodig! Ben jij de expert die we zoeken? Contacteer ons via [info@reumanet.be](mailto:info@reumanet.be)***