



# Sclerodermie

# Inhoud

Sclerodermie, juli 2011

## 3 Inleiding

### 4 Over de ziekte

- 4 Wat is sclerodermie?
- 6 Hoe ontstaat sclerodermie?
- 7 Wat merkt u van sclerodermie?
- 10 Hoe wordt de diagnose gesteld?
- 12 Hoe verloopt sclerodermie?

## 13 Behandeling

- 13 Welke medicijnen kunnen u helpen?
- 14 Welke behandelaars kunnen u helpen?
- 16 Welke aanvullende behandelingen zijn er mogelijk?

## 18 Dagelijks leven

- 18 Bewegen
- 20 Voeding
- 21 Werk
- 22 Omgaan met klachten
- 23 Omgaan met de ziekte
- 24 Hulp en aanpassingen
- 25 Seksualiteit
- 26 Vruchtbaarheid en zwangerschap

## 27 Meer informatie

- 27 Vragen
- 28 Relevante adressen
- 29 Woordenlijst

# Inleiding

Sclerodermie is een reumatische ziekte waarbij het bindweefsel steeds stugger wordt. Bij de lokale vorm is alleen de huid aangetast. Bij de systemische vorm zijn meerdere organen betrokken. Sclerodermie gaat niet over. De ziekte komt vooral voor bij vrouwen en begint meestal tussen het 30ste en 50ste levensjaar.

Als u te horen heeft gekregen dat u sclerodermie heeft, dan wilt u waarschijnlijk graag meer over de ziekte weten. Waaruit bestaat de behandeling? Hoe kunt u met de ziekte omgaan in uw dagelijks leven? En bij welke organisaties kunt u terecht voor meer informatie?

**Opbouw van de brochure** Met deze brochure willen we uw vragen beantwoorden. U kunt lezen wat voor ziekte sclerodermie precies is, hoe de behandeling eruitziet en hoe u in het dagelijks leven met de ziekte kunt omgaan. Heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen? Op de laatste pagina vindt u een overzicht van websites en telefoonnummers van alle voor u relevante organisaties.

Wilt u na het lezen van deze brochure nog meer weten over onderwerpen die met reuma te maken hebben? Kijk dan op [www.reumafonds.nl/patienten](http://www.reumafonds.nl/patienten).

# Over de ziekte

## Wat is sclerodermie?

Bij sclerodermie wordt het bindweefsel in uw huid, gewrichten, spieren en organen steeds stugger. Er zijn 2 vormen van de ziekte: lokale en systemische sclerodermie.

**Stugger bindweefsel** Sclerodermie is een reumatische ziekte waarbij het bindweefsel in uw lichaam steeds stugger wordt. Bindweefsel komt in het hele lichaam voor. Het zorgt ervoor dat de cellen van de huid, gewrichten, spieren en organen bij elkaar gehouden worden.

Sclerodermie wordt ook wel systemische sclerose genoemd. Het woord sclerodermie is samengesteld uit de Griekse woorden scleros voor hard en derma voor huid. Sclerodermie betekent dus letterlijk 'harde huid'. Het bindweefsel kan overal in uw lichaam stugger worden. Ook spieren, gewrichten en organen kunnen bij het ziekteproces betrokken raken. Voorbeelden van organen zijn de slokdarm, de longen, het hart en de nieren.

**Vooraf vrouwen** Ongeveer 3000 mensen in Nederland hebben sclerodermie. Het precieze aantal is niet bekend. De diagnose sclerodermie wordt elk jaar zo'n 100 keer gesteld. Sclerodermie komt 3 keer zo vaak voor bij vrouwen als bij mannen. Meestal krijgt iemand er last van tussen het 30ste en 50ste levensjaar.

Er zijn 2 grote vormen van sclerodermie: een lokale en een systemische vorm.

**Lokale sclerodermie** Bij lokale sclerodermie verhardt alleen het bindweefsel van uw huid. Andere organen blijven meestal gezond. Lokale sclerodermie verloopt meestal mild. Het ontwikkelt zich bijna nooit tot de systemische vorm.

Lokale sclerodermie kan op 2 manieren voorkomen:

- *Morfea* – de 2 meest voorkomende deelvormen hiervan zijn:
  - a. de gelokaliseerde vorm: een of meer verhardingen die duidelijk begrensd en geïsoleerd zijn
  - b. de gegeneraliseerde vorm: de verhardingen komen meer verspreid over uw hele lichaam voor, ze zijn vaak symmetrisch en ze kunnen op uw romp en ledematen voorkomen. Op uw handen en gezicht komen ze niet voor. Deze vorm is dan ook niet hetzelfde als de diffuse vorm van systemische sclerodermie.
- Lineaire sclerodermie: – een band van bindweefsel loopt van uw gezicht naar uw romp, of van uw knie of elleboog naar uw romp. Dit wordt ook wel ‘en coup de sabre’ genoemd: de verdikking heeft vaak de vorm van een ‘sabelwond’. Ook de huid over de gewrichten heen is soms verhard.

**Systemische sclerodermie** Bij systemische sclerodermie verhardt het bindweefsel vooral in de huid van uw handen, voeten en gezicht. Ook uw inwendige organen kunnen dikker worden en gaan dan slechter werken. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren met uw slokdarm, longen, hart, nieren of darmen. Deze vorm heet systemische sclerodermie omdat het hele lichaam bij de ziekte betrokken is.

Er zijn 2 deelvormen van systemische sclerodermie. Er is een gelimiteerde vorm (deze werd vroeger het CREST-syndroom genoemd) en er is een diffuse vorm.

**Gelimiteerde vorm** Bij de gelimiteerde vorm van systemische sclerodermie krijgt u alleen verdikkingen aan uw handen en in uw gezicht. U kunt last krijgen van de volgende verschijnselen:

- Calcinose: kalkafzetting in het bindweefsel van uw spieren en gewrichten veroorzaakt gewrichtsontstekingen, en daarmee ook gewrichtsklachten
- *Fenomeen van Raynaud*: vernauwing van de bloedvaten in uw vingers of tenen. Het gevolg is dat bij kou uw vingers extreem wit worden en vervolgens rood en paarsblauw. Soms worden uw vingers dik en stijf en worden uw voeten pijnlijk
- Aantasting van uw slokdarm
- Sclerodactylie: verhardingen van de huid van uw vingers
- Teleangiëctasieën: rode plekjes op uw huid doordat haarvaten wijder worden
- In uw bloed zijn antistoffen aanwezig: deze heten anticentromeer-antistoffen.

**Diffuse vorm** Bij de diffuse vorm van systemische sclerodermie krijgt u huidafwijkingen aan uw handen, voeten, armen, benen, romp en gezicht. Daarnaast kunnen uw organen aangetast worden. Ook bij deze vorm van sclerodermie zijn antistoffen in uw bloed aanwezig. Dit zijn antistoffen die zich tegen de celkernen richten, de zogenaamde anti-SCL70-antistoffen of antitopo-isomerase-antistoffen.

## Hoe ontstaat sclerodermie?

De oorzaak van sclerodermie is nog onbekend. Wel is duidelijk hoe de typische verdikkingen ontstaan. Sclerodermie wordt in ieder geval niet veroorzaakt door kou of vocht.

Ondanks veel onderzoek is niet bekend wat de oorzaak is. Er zijn wel vermoedens. Sclerodermie begint meestal in de kleine bloedvaatjes, de haarvaten. Op een nog onbekende manier raken de wanden van die haarvaten beschadigd. Hierdoor stroomt extra bloed naar de bindweefselcellen rondom deze haarvaten. Deze bindweefselcellen zien het extra bloed als indringer. Ze beschermen zich daartegen door eiwitdraden (*collageen*) te maken. De eiwitdraden vlechten zich samen tot een bepaalde structuur.

Deze structuur, een 'weefwerkje', nestelt zich tussen de bindweefselcellen. Zo ontstaat een verdikking of verharding. Het is niet bekend waarom de bindweefselcellen zich zo vergissen. Ook is niet bekend of deze vergissing een oorzaak is van sclerodermie of een gevolg ervan.

**Niet door kou of vocht** Sclerodermie wordt niet veroorzaakt door een koud of vochtig klimaat. Wél hebben weersomstandigheden invloed op uw klachten. Door kou en vocht kunt u meer last krijgen van klachten die u al had. Voor zover we nu weten, is sclerodermie niet erfelijk. Ook is de aandoening niet besmettelijk.

## Wat merkt u van sclerodermie?

Bij sclerodermie krijgt u vrijwel altijd huidklachten. Verder is het mogelijk dat verschillende andere organen minder goed werken. Dat komt doordat zich meer bindweefsel vormt rondom uw organen. Ook bent u vaak moe.

**Klachten** Bij sclerodermie heeft u bijna altijd huidklachten. Verder zijn uw klachten afhankelijk van de mate waarin uw inwendige organen zijn aangetast. Vaak heeft u last van vermoeidheid. Doordat nieuw bindweefsel ontstaat, wordt uw huid vaak minder soepel, u kunt uw gewrichten minder goed gebruiken en de aangetaste organen werken niet meer zo goed.

**Huid** Door het nieuwe bindweefsel wordt uw huid dikker, strak en droog. Uw huidplooiën verdwijnen. De huid die ontstaat, kunt u vergelijken met littekenweefsel. Op uw aangetaste huid kan de beharing uitvallen. Soms ontstaan pijnlijke zweertjes, onder andere aan uw vingertoppen. Dat gebeurt meestal door het *fenomeen van Raynaud*. Deze zweertjes zijn meestal moeilijk te behandelen en ze genezen erg langzaam. Ook kunnen de haarvaten wijder worden. Daardoor ontstaan rode plekjes op uw huid. Deze plekjes zijn niet pijnlijk.

**Ogen en mond** Speekselklieren in uw mond en traanklieren in uw ogen kunnen door de groei van bindweefsel slechter gaan werken. U krijgt dan een droge mond en droge ogen.

**Longen** Ook kan het bindweefsel in uw longen toenemen. Uw longen worden dan minder elastisch. Ze kunnen minder zuurstof transporteren naar uw bloed, en ook kunnen ze moeilijker het afvalproduct kooldioxide afgeven. Als er meer bindweefsel ontstaat in de vliezen die om uw longen heen zitten, dan kunnen deze vliezen gaan verkleven. U kunt dan kortademig worden bij inspanning. Is er veel extra bindweefsel, dan kunt u ook in rust benauwd worden.

Ook kan de bloeddruk in uw longen te hoog worden. Dit heet ook wel pulmonale hypertensie. Uw conditie neemt dan af en u kunt last krijgen van kortademigheid, pijn op de borst, flauwvallen en vochtophoping in uw benen. Deze klachten zijn echter niet specifiek voor pulmonale hypertensie: ze kunnen ook een andere oorzaak hebben. Het is belangrijk dat u deze klachten meldt bij uw arts. Hij kan zo nodig besluiten om u verder te onderzoeken.

**Hart** Uw hart pompt bloed door uw lichaam. Dat gebeurt met ritmische samentrekkingen. Zo krijgen al uw cellen zuurstof, voedingsstoffen en andere stoffen die het lichaam nodig heeft. Ook kunnen zo afvalstoffen worden afgevoerd. De samentrekkingen ontstaan door een elektrisch prikkelgeleidingssysteem.

Door de vorming van extra bindweefsel kunt u verschillende hartklachten krijgen:

- Hartritmestoornissen. Als er in uw hart meer bindweefsel gevormd wordt, kan dit het geleidingssysteem van uw hart beschadigen. Dit leidt tot stoornissen van uw hartritme.
- Kortademigheid. Als er meer bindweefsel ontstaat in de hartspier kan de pompfunctie van uw hart in de problemen komen. U kunt dan last krijgen van kortademigheid bij inspanning en vooral 's avonds opgezette enkels.
- Pijn achter uw borstbeen. Het vlies dat om uw hart zit, kan ook ontstoken raken. Hierdoor krijgt u pijn achter uw borstbeen. Soms is deze pijn zo hevig dat het lijkt alsof u een hartaanval krijgt.



**Slokdarm** Te veel bindweefsel kan de normale bewegingen van uw slokdarm belemmeren. Het eten blijft achter uw borstbeen hangen en u heeft het gevoel dat het niet wil zakken.

Het is ook mogelijk dat de onderste sluitspier van uw slokdarm niet zo goed meer werkt. Maagzuur vloeit terug in uw slokdarm en gaat inwerken op het slijmvlies. Dit veroorzaakt brandend maagzuur of een brandende pijn achter uw borstbeen. Ook kunnen in uw slokdarm zweertjes ontstaan.

Soms vloeit het maagzuur terug tot in uw keel en van daaruit in de luchtpijp. Uw luchtpijp raakt dan vooral 's nachts geïrriteerd. Dat veroorzaakt hoestbuien, slikklachten of heesheid.

**Darmen** Sclerodermie kan ook darmklachten geven. Als er extra bindweefsel in uw darmen ontstaat kan dit tot gevolg hebben dat uw darmen zich niet goed meer kunnen samentrekken. Uw voedsel verteert minder goed. U kunt dan last krijgen van darmkrampen, diarree en gewichtsverlies. Ook kan de verhouding tussen de verschillende bacteriesoorten in uw darmen verstoord raken. U krijgt dan diarree.

**Incontinentie** Heel soms komt het voor dat de sluitspier van uw anus onvoldoende werkt. U kunt dan vaak uw ontlasting niet (goed) meer ophouden. Pas dan uw voedingsgewoonten aan. Als u vet- en vezelarm eet, wordt uw ontlasting vaster. Bij de apotheek kunt u speciale tampons kopen die de ontlasting tegenhouden.

**Nieren** Uw nierfunctie kan opeens sterk achteruitgaan. Dit komt doordat de hoeveelheid bindweefsel in uw nieren toeneemt. Vrijwel altijd stijgt uw bloeddruk dan plotseling. Door deze stijging krijgt u een stekende hoofdpijn, u gaat wazig zien en u moet hevig braken.

**Gewrichten** Bij sclerodermie kunt u last krijgen van gewrichtsontstekingen. Een ontstoken gewricht is vaak warm, dik, stijf en pijnlijk. In elk gewricht komt bindweefsel voor. Dit geeft het gewricht stevigheid. Als het bindweefsel betrokken raakt bij het ziekteproces wordt het gewricht stijver. De huid rondom de gewrichten kan zó strak worden dat het gewricht in een onnatuurlijke houding wordt getrokken. Hierdoor kunt u het gewricht minder goed bewegen en gebruiken.

**Vermoeidheid** Tegen vermoeidheid helpt vaak bewegen. Drie keer in de week een half uur lichamelijke inspanning is een goede manier om uw conditie te verbeteren. U kunt bijvoorbeeld zwemmen, wandelen, fietsen, joggen of een balsport doen.

Het kan soms lastig zijn om te bewegen als u zich niet fit voelt. Toch blijkt dat mensen met een chronische aandoening minder last van vermoeidheid hebben als zij regelmatig bewegen. Probeer u ook uw energie te verdelen. Plan bijvoorbeeld niet te veel activiteiten op één dag. Houd ook de avond vrij als u 's middags iets afsprekt of andersom.

## Hoe wordt de diagnose gesteld?

Vooraf in het beginstadium van de ziekte is het voor een arts lastig om de diagnose sclerodermie te stellen. Later worden bepaalde symptomen zichtbaar, zoals verdikkingen van uw huid. Uw arts baseert de diagnose vaak op een combinatie van uitslagen.

**Diagnose** Sclerodermie komt niet vaak voor. In het begin kunnen uw klachten vaag zijn. U hoeft ook nog geen huidklachten te hebben. Daardoor is het voor een arts soms lastig om de diagnose met zekerheid te stellen.

**Combinatie van uitslagen** Om de diagnose te kunnen stellen, zal uw arts eerst met u praten over uw klachten. Ook krijgt u een lichamenlijk onderzoek. Hierbij let uw arts vooral op klachten die horen bij het *fenomeen van Raynaud*, zoals gezwollen en stijve vingers, zweertjes aan de vingertoppen en een strakke huid rondom de mond.

**Bloedonderzoek** Bij sclerodermie kunt u bepaalde *antistoffen* in uw bloed hebben. Meestal krijgt u een bloedonderzoek om vast te stellen of dit bij u zo is. Er is geen specifieke bloedtest waarmee uw arts de diagnose sclerodermie kan stellen.

**Huidonderzoek** Als u huidafwijkingen heeft, meet uw arts meestal de dikte en de uitgebreidheid van de huidafwijkingen met de zogenaamde Rodnan-score. Met deze test kan uw arts ook bijhouden of de huidverdikkingen verergeren.

**Röntgenfoto's** Vooral bij de gelimiteerde vorm van sclerodermie krijgt u kalkafzettingen bij uw vingertoppen en tenen. Deze kalkafzettingen zijn vaak alleen op röntgenfoto's te zien.

Uw arts kan ook longfoto's laten maken om te bekijken of u afwijkingen heeft aan uw longweefsel. Ook als u niet kortademig bent kan dit zinvol zijn. Als u problemen heeft met slikken kunnen röntgenfoto's laten zien of uw slokdarm goed beweegt.

**Haarvaten onder de microscoop** Tegenwoordig wordt vaak een capillairmicroscopie gedaan. Met een microscoop worden de vorm en het aantal kleine haarvaten in het nagelbed van uw vingers beoordeeld. Vaak zijn al in een vroeg stadium van de ziekte kenmerken te zien van het fenomeen van Raynaud. Deze afwijkingen vormen vaak een eerste aanwijzing dat u systemische sclerodermie heeft of (minder vaak) een andere ziekte, zoals systemische lupus erythematoses, poly- of dermatomyositis of Mixed connective tissue disease (MCTD).

**Onderzoek van inwendige organen** Als uw arts vermoedt dat ook uw inwendige organen bij de ziekte betrokken zijn, laat hij allerlei onderzoeken doen. Met een scan van uw longen kan worden vastgesteld of de kleine longblaasjes ontstoken zijn. Eventuele slokdarmproblemen zijn vast te stellen door de druk in uw slokdarm te meten. Hiervoor moet u een klein slangetje inslikken. Uw hart wordt nagekeken via een hartfilmpje of *echocardiogram* (ECC). Vaak wordt een longfunctieonderzoek uitgevoerd, waarbij u in een slangetje moet blazen om zo uw longinhoud te testen.

Uw arts zal de diagnose stellen door de uitslagen van de verschillende onderzoeken te combineren.

# Hoe verloopt sclerodermie?

Sclerodermie kan zowel mild als ernstig verlopen. Bij een mild verloop kan de ziekte tot rust komen. Bij een ernstig verloop kan het bindweefsel rond uw organen binnen enkele maanden toenemen. Sclerodermie gaat niet over.

**Ziekte gaat niet over** Sclerodermie is een *chronische* ziekte die niet overgaat. Het ziekteproces is onomkeerbaar: huid die eenmaal is verhard herstelt zich vaak niet meer. Sclerodermie kan mild of ernstig verlopen.

**Mild verloop** Wanneer u al jaren last heeft van het *fenomeen van Raynaud* ontstaat geleidelijk een verharding van de huid van uw vingers. Daarna kan het ziekteproces tot stilstand komen. Het is niet bekend waardoor de ziekte wel of niet tot stilstand komt.

Het is ook mogelijk dat de ziekte na enkele maanden of jaren weer actief wordt. Dan verhardt vaak ook de huid van uw armen. Bovendien is er een kans dat het bindweefsel in uw inwendige organen toeneemt.

De ziekte kan na een aantal jaren helemaal tot rust komen. Schade die al is ontstaan aan uw huid of aan inwendige organen zal niet meer herstellen.

**Ernstig verloop** De verharding van uw huid en de toename van bindweefsel in uw inwendige organen kan in enkele maanden tijd gebeuren. Bij zo'n ernstig verloop van de ziekte kunt u in korte tijd invalide worden. Ook daalt dan uw levensverwachting.

**Niet te voorspellen** Of sclerodermie mild of ernstig verloopt is in het begin niet te voorspellen. Er zijn factoren die kunnen wijzen op een zeer ernstige ontwikkeling: huidafwijkingen over een groot deel van uw lichaam, veel schade aan uw inwendige organen en de schade treedt snel op.

## Welke medicijnen kunnen u helpen?

Bij sclerodermie schrijft uw arts medicijnen voor die het ziekteproces afremmen, zoals methotrexaat en azathioprine. Ook krijgt u medicijnen tegen uw klachten, bijvoorbeeld tegen huid- of maagklachten.

**Tegen de ziekte zelf** Er zijn medicijnen die het ziekteproces bij chronische gewrichtsontstekingen afremmen, bijvoorbeeld *methotrexaat* en *azathioprine*. Soms probeert uw arts hiermee tegen te gaan dat het bindweefsel toeneemt. Deze medicijnen kunnen bijwerkingen hebben. Uw bloed wordt daarom regelmatig onderzocht.

*Cyclofosfamide* wordt soms voorgeschreven als u een progressieve vorm van sclerodermie heeft waarbij ook organen door de ziekte worden aangetast. Een andere vorm van behandelen is een stamceltransplantatie.

## Tegen de klachten

- Huidklachten: er zijn medicijnen die de bloedvaten verwijden en zo het *fenomeen van Raynaud* tegengaan. Bij gelokaliseerde sclerodermie kan UVA-lichttherapie een positieve invloed hebben op uw huid.
- Slokdarmklachten: om de werking van uw slokdarm te verbeteren, kan uw arts een middel voorschrijven dat de spierkracht van uw slokdarm vergroot. Dit medicijn zorgt er ook voor dat er minder maagzuur naar uw slokdarm terugvloeit.
- Maagklachten: er zijn medicijnen die de vorming van maagzuur remmen. Omdat deze middelen meestal goed worden verdragen, kunt u ze langere tijd gebruiken.
- Hartklachten: als uw hart niet goed meer pompt, kunt u medicijnen krijgen die de hartspiercellen stimuleren.
- Longen: als de longen door de bindweefselvorming veel minder zuurstof kunnen opnemen en u kortademig wordt, kan het helpen als u extra zuurstof krijgt door middel van een slangetje in uw neus. Als de bloeddruk in uw kleine bloedsomloop (zuurstof ophalen, afvalstoffen afvoeren) te hoog is, kan uw arts medicijnen voorschrijven die uw bloedvaten verwijden en op die manier de bloeddruk verlagen.
- Hoge bloeddruk: bij sclerodermie gaat verlies van de nierfunctie vaak samen met een verhoogde bloeddruk. Uw bloeddruk wordt dus scherp in de gaten gehouden. Als deze maar even stijgt, krijgt u al bloeddrukverlagende medicijnen. Meestal herstelt uw nierfunctie dan weer gedeeltelijk, maar soms is uw nier zo beschadigd dat *nierdialyse* noodzakelijk is.
- Pijnlijke en stijve gewrichten: er zijn verschillende medicijnen die pijn en stijfheid van ontstoken gewrichten verminderen. Sommige van deze medicijnen kunnen maagklachten veroorzaken.

## Welke behandelaars kunnen u helpen?

De reumatoloog is dé medisch specialist voor reumatische aandoeningen. Meestal is hij uw hoofdbehandelaar. Daarnaast krijgt u te maken met andere behandelaars.

**Reumatoloog** De reumatoloog is een medisch specialist met speciale kennis over reumatische ziekten. Hij is bij uitstek toegerust om reumatische ziekten te behandelen waarbij een ontsteking in gewrichten optreedt. Maar waarbij ook inwendige organen betrokken kunnen zijn. Meestal is de reumatoloog uw hoofdbehandelaar. Zonodig schakelt hij andere specialisten en hulpverleners voor u in.

**Neuroloog** De neuroloog heeft veel kennis over het zenuwstelsel van de mens. Hij kan een belangrijke rol spelen in de pijnbestrijding als u veel last heeft van uw *reumatische aandoening*.

**Orthopedisch chirurg** De orthopedisch chirurg richt zich als specialist op de behandeling van afwijkingen van het steun- en bewegingsapparaat. Dus de botten, spieren, pezen en gewrichten. De orthopedisch chirurg brengt kunstheupen en andere nieuwe gewrichten aan. Hij kan ook uw gewrichtsuiteinden gladder maken of loszittende stukjes bot in het gewricht verwijderen.

**Plastisch chirurg** Reumatische aandoeningen kunnen soms leiden tot forse vervormingen van de aangedane gewrichten. Dat is niet alleen pijnlijk, maar het ziet er vaak ook minder mooi uit. De plastisch chirurg biedt dan uitkomst. Niet alleen bij het verfraaien van uw gewricht, ook bij het (deels) terugwinnen van een goede werking ervan.

**Reumaverpleegkundige** De reumaverpleegkundige speelt ook een grote rol in uw leven. Deze gespecialiseerde verpleegkundige heet ook wel reumaconsulent. En helpt u om in het dagelijks leven om te gaan met uw ziekte. De verpleegkundige geeft voorlichting en bemiddelt, bijvoorbeeld als u aanpassingen in uw woning wilt aanvragen.

**Oefentherapeut** De oefentherapeut (fysio-, Cesar-, Mensendieck-) helpt u uw gewrichten soepel te houden en uw spieren te trainen. En leert u een goede lichaamshouding aan.

**Ergotherapeut** De *ergotherapeut* leert u hoe u zó kunt bewegen, dat u uw gewrichten zo min mogelijk belast bij uw dagelijkse activiteiten. Zoals bij eten, drinken, aan- en uitkleden en het huishouden doen.

Ook geeft de ergotherapeut adviezen over hulpmiddelen. Ergotherapie kan u leren om u weer zelfstandig te douchen en aan te kleden. En leert u omgaan met hulpmiddelen.

**Maatschappelijk werker** Een maatschappelijk werker begeleidt u wanneer u moeite heeft met het accepteren van uw ziekte en uw veranderde rol in de maatschappij. Denk hierbij aan gezin, relatie of werk. Daarnaast kan de maatschappelijk werker u begeleiden bij het aanvragen van hulp en aanpassingen.

**Psycholoog** Reuma kan veel invloed hebben op uw gedrag. Een psycholoog kan u helpen met het verwerkingsproces. Dit kan onder andere met gedragstherapie.

## Welke aanvullende behandelingen zijn er mogelijk?

Mensen met reuma zoeken vaak naar alternatieve behandelingen voor hun ziekte. Sommigen merken hiervan effect. Maar overleg hierover vooraf altijd met uw specialist.

Wie reuma heeft, wil vaak zelf iets kunnen doen aan zijn ziekte. Dan kan het zo zijn, dat u bij een alternatieve behandeling uitkomt. Sommigen zoeken hierin een oplossing als de gewone artsen niets meer te bieden hebben. Anderen hopen juist de ziekte in het begin met een *alternatieve of complementaire behandeling* te bestrijden.

**Effect** De meeste alternatieve en complementaire behandelingen hebben geen wetenschappelijk bewezen effect. Toch kan een dergelijke behandeling verlichting geven als aanvulling op de *reguliere geneeskunde* en uw vermoeidheid en pijn verminderen. U levert zelf een bijdrage. Alleen dát kan al helpen om op een positieve manier met uw ziekte om te gaan.



**Goed informeren** Overweegt u een alternatieve of complementaire behandeling? Laat u dan altijd eerst goed informeren. Bepaal daarna zelf in welke methode u vertrouwen heeft.

Let op het volgende, als u naar een alternatieve of complementaire behandelaar wilt gaan:

- Overleg altijd eerst met uw specialist
- **Stop nooit zomaar met de medicijnen die u nu gebruikt**
- Ga bij voorkeur naar een behandelaar die bij een beroepsorganisatie is aangesloten
- Vraag van tevoren wat u kunt verwachten van de behandeling, de duur, de kosten en dergelijke
- Informeer of de behandelaar rekening houdt met uw reguliere behandeling en, zo nodig, overleg pleegt met uw arts over de ingezette therapie
- Informeer bij uw verzekeraar of deze de behandeling vergoedt

## Een goede communicatie kan veel problemen uit de weg ruimen

- Vertel wat u wel en niet kunt
- Vertel anderen wat u van hen verwacht
- Geef een compliment als anderen iets goed doen
- Wees niet bang om te vertellen dat het beter met u gaat
- Leg uit dat u ondanks de pijn toch ook vrolijk kunt zijn
- Blijf geïnteresseerd in uw omgeving
- Voorkom dat u steeds het onderwerp van gesprek bent
- Probeer niet de hele dag te klagen; beperk dit tot bijvoorbeeld een half uur per dag
- Vraag begrip voor het feit dat u uw negatieve emoties wel eens afreageert op anderen
- Blijf praten. Laat weten wat uw problemen, angsten en emoties zijn
- Maak de pijn niet duidelijk door steunen, kreunen, zuchten of door boos te kijken. Dit maakt anderen angstig en onzeker en kan schuldgevoelens oproepen

# Dagelijks leven

## Bewegen

Heeft u een reumatische aandoening? Dan is regelmatig bewegen extra belangrijk. Verschillende sporten kunnen geschikt zijn voor u.

### Waarom is bewegen goed?

Regelmatig bewegen is goed voor u omdat het:

- *botontkalking* tegengaat
- gewrichten soepel houdt
- spieren sterker maakt
- goed is voor uw conditie
- hart en longen sterker maakt
- het vetpercentage vermindert
- *cholesterol* verlaagt

**Welke sporten zijn geschikt?** U beweegt voldoende wanneer u elke dag een half uur *matig intensief beweegt*. Dit geldt voor iedereen vanaf 18 jaar. Probeer een activiteit te vinden die u leuk vindt. Dat maakt het makkelijker om het vol te houden. Geschikte sporten voor mensen met reuma zijn:

- wandelen
- fietsen
- zwemmen of bewegen in warm water
- *Nordic Walking*
- yoga

Uw *oefen- of fysiotherapeut* kan u helpen een sport te kiezen die bij u past. U kunt ook bij de lokale reumapatiëntenvereniging informeren naar de mogelijkheden bij u in de buurt.

**Oefenen** Een oefen- of fysiotherapeut kan u ook oefeningen geven als u veel klachten of beperkingen heeft. Oefeningen doen kan u helpen om deze klachten of beperkingen te verminderen of te voorkomen.

**Een goede houding** Let er tijdens het bewegen op dat u goed doorademt en dat u uw adem niet vastzet. Zorg er ook voor dat uw houding goed is. Is uw rug recht tijdens het fietsen? Zijn uw schouders ontspannen terwijl u loopt? Een goede houding maakt bewegen efficiënter en prettiger.

**Omgaan met pijn** Zet tijdens het bewegen geen extra gewicht op uw gewrichten of spieren. Heeft u pijn, beweeg dan rustig. Krijgt u binnen 24 uur na het bewegen meer pijn? Probeer dan voortaan korter en minder intensief te bewegen. Overleg hierover met uw therapeut. Heeft u nog geen therapeut? U kunt er zonder verwijfsbrief van uw arts terecht.

**Wie kan u helpen?** Als u vragen of problemen heeft bij het bewegen, kunt u terecht bij uw oefen- of fysiotherapeut. Samen met hem of haar kunt u onderzoeken wat goed is voor uw lichaam en wat uw lichaam nog kan.

# Voeding

Er is nog weinig bekend over het effect van voeding op reuma. Bepaald eten lijkt sommige mensen met reumatische aandoeningen te helpen. Ander voedsel lijkt reuma juist te verergeren. Maar wetenschappelijk bewezen is dit allemaal (nog) niet. Gezond eten is in ieder geval belangrijk.

## Wat is gezond?

- Geen of weinig alcohol
- Niet roken
- Voldoende water drinken, vooral als u *jicht* heeft
- Gezond en gevarieerd eten
- Elke dag 2 ons groente en 2 keer fruit
- 2 keer per week (vette) vis
- Zorgen voor voldoende *calcium*
- Op uw gewicht letten: niet te veel eten, niet te weinig bewegen
- Beweeg voldoende

**Voeding en uw klachten** Bij sommige vormen van reuma komen slik- of darmklachten voor. Uw medicijnen kunnen van invloed zijn op de voedselopname. En andersom kan voedsel effect hebben op de werking van uw medicijnen. Wilt u vanwege klachten iets in uw voeding aanpassen? Of twijfelt u of u wel gezond genoeg eet? Een diëtiste kan u helpen.

**Voedingssupplementen** Sommige mensen kiezen naast hun dagelijkse voeding voor een extra aanvulling in de vorm van voedingssupplementen. Zij ervaren bijvoorbeeld positieve effecten van het gebruik van bepaalde kruiden, vitaminen en mineralen. Overleg altijd met uw huisarts voor u hiermee begint.

**Diëten** Sommige diëten zouden iets tegen uw reuma zouden kunnen doen. Maar van geen enkel dieet is wetenschappelijk bewezen dat het tegen reuma helpt. Overleg met uw (huis)arts als u toch een bepaald dieet wilt proberen. En let erop dat u geen belangrijke voedingsmiddelen weglaat.

Meer informatie over voeding en reuma kunt u ook krijgen van uw (huis-)arts of een diëtist.

# Werk

Werk zorgt voor een inkomen en het brengt sociale contacten. Werken geeft misschien zelfs wat afleiding nu u een aandoening heeft. Toch kan het zijn dat u tegen bepaalde zaken aan loopt. Hoe gaat u daarmee om?

**Op het werk** Ook met uw reuma is het mogelijk om aan het werk te blijven. U kunt zelf op een aantal zaken letten, zoals:

- Wissel zwaar en licht werk af
- Geef uw grenzen aan
- Neem vaker een korte pauze en pas uw werktempo aan
- Pas uw werkrooster beter aan aan uw mogelijkheden
- Voorkom dat uw werkdruk te hoog wordt

U hoeft uw beperkingen niet in uw eentje op te vangen. Blijf vooral praten met uw collega's en leidinggevende. En ga naar de bedrijfsarts, die u kan adviseren over bijvoorbeeld de aanschaf van hulpmiddelen of hoe u andere taken of werktijden kunt krijgen.

**Als werken niet gaat** In de *Wet Verbetering Poortwachter* is vastgelegd dat uw werkgever de plicht heeft u weer aan het werk te helpen of te houden. Als u al een tijdje ziek bent, zal hij daarbij de hulp inroepen van een bedrijfsarts. Deze beoordeelt samen met u of en hoe u kunt blijven werken. Als u uw huidige werk niet meer kunt doen, zelfs niet met hulpmiddelen, dan kunt u omgeschoold worden.

**Terug naar de arbeidsmarkt** Er bestaan verschillende manieren om uw talenten weer te gebruiken. Sommige mensen met reuma gaan onbetaald werk doen. Anderen starten een eigen bedrijf. Als u gaat solliciteren kan een reïntegratiebedrijf u daarbij helpen. Het UWV kan u hierover meer informatie geven.

# Omgaan met klachten

U kunt zelf veel doen tegen klachten bij sclerodermie. Zo kunt u lotions of zalf gebruiken, u kunt uw eetpatroon aanpassen, u kunt zorgen voor goede beweging en u kunt uzelf warm houden.

**Huidklachten** Heeft u last van een droge huid, dan kunt u:

- vochtinbrengende lotions voor een gevoelige huid gebruiken
- uw huid insmeren met een vette zalf
- een luchtbevochtiger in huis plaatsen

Jeuk wordt soms veroorzaakt door een tekort aan ijzer. Uw arts kan dit vaststellen met een bloedtest. Zo nodig kan hij u hiervoor behandelen.

**Pijnlijke slokdarm** Zakt uw eten niet goed of doet slikken pijn omdat uw slokdarm geïrriteerd is? Probeer dan uw eetpatroon aan te passen. Laat scherpe kruiden weg en vermijd droge gerechten. Drink iets bij het eten, eet kleine hoeveelheden en neem wat vaker een tussendoortje.

Als uw voedsel niet goed zakt, heeft u misschien de neiging om iets anders te eten of te drinken. Maar dat maakt het vaak alleen maar erger. U kunt beter wat geduld hebben.

**Pijnlijke en stijve gewrichten** Blijf zoveel mogelijk in beweging om de conditie van uw gewrichten en spieren zoveel mogelijk op peil te houden. Beweeg bij voorkeur dagelijks op hetzelfde tijdstip. U kunt dit ook doen als u gewrichtspijn heeft, maar ga dan niet over uw grenzen heen. Als bewegen pijn doet, is dat een teken van overbelasting.

Om afwijkingen in uw gewrichten te voorkomen kan fysiotherapie zinvol zijn. Heeft u vragen over verantwoord bewegen? Vraag dan advies aan een fysiotherapeut, een Mensendieck- of een Cesartherapeut.

Warmte helpt goed bij stijfheid. Neem een warme douche als u last heeft van stijve gewrichten en zorg ervoor dat uw huis gelijkmatig verwarmd is.

**Pijnlijke vingers en tenen** Heeft u pijnlijke vingers en tenen vanwege het fenomeen van Raynaud? Ook dan kan warmte goed helpen. Draag handschoenen als u naar buiten gaat, ook in voor- en najaar, en zo nodig in de zomer. Rookt u? Als u stopt met roken verminderen ook uw klachten. Roken maakt de bloedvatjes smaller.

## Omgaan met de ziekte

Er verandert waarschijnlijk veel voor u en de mensen in uw omgeving nu u reuma heeft. U voelt zich misschien vaker moe en dagelijkse routines veranderen. Hoe kunt u hiermee omgaan?

**Op zoek naar een nieuwe balans** U heeft tijd nodig om een nieuwe balans in uw leven te vinden. Dat geldt ook voor uw naasten. Misschien moet u taken in het huishouden anders verdelen. Ook zullen misschien bepaalde dagelijkse routines veranderen. Geef uzelf en de mensen in uw omgeving de tijd om te wennen aan de nieuwe situatie.

**Erover praten** Misschien heeft u pijn, bent u moe of kunt u niet alles meer wat u kon voordat u reuma kreeg. Mogelijk voelt u zich daardoor boos of verdrietig. Het is belangrijk dat u hierover praat. Zo kunt u veel misverstanden voorkomen.

**Hulp vragen** Zelfstandig zijn betekent niet dat u alles zelf moet doen. Soms zult u om hulp moeten vragen. Dat kan in het begin zwaar zijn. Als u hier met iemand over wilt praten, kunt u bellen met een ervaringsdeskundige van de Reumalijn (0900 20 30 300).

**Reuma en uw omgeving** Uw ziekte vormt niet alleen een uitdaging voor u, maar ook voor de mensen in uw omgeving. Uw partner kan zich machteloos voelen en kan daardoor soms anders reageren. Ook kinderen kunnen zich anders gaan gedragen. Zij kunnen hun gevoel soms moeilijk onder woorden brengen. Ze kunnen opstandig of stil worden, of ze worden overdreven zorgzaam en cijferen zichzelf weg. Praat met uw partner en kinderen wanneer u iets dwarszit.

**Meer informatie** Er zijn cursussen over omgaan met reuma. Uw huisarts, maatschappelijk werker of reumaconsulent kan u hiernaar verwijzen.

## Hulp en aanpassingen

Het kan zijn dat u moeite krijgt met de dingen die u in uw dagelijks leven doet. Hulpmiddelen en andere aanpassingen kunnen u het leven gemakkelijker maken.

**Soorten hulpmiddelen** Hulpmiddelen kunnen variëren van een wandelstok tot een sta-op-stoel. Ze helpen u zelfstandig te blijven functioneren. Wanneer u hulpmiddelen gebruikt, spaart u uw gewrichten. Zo kunt u voorkomen dat uw klachten verergeren.

**Recht op hulp** Als u last heeft van krachtverlies in uw handen, kan het openmaken van een blik groenten al lastig zijn. In zulke gevallen kan een eenvoudig stuk gereedschap u helpen. Zo'n stuk gereedschap is ook een hulpmiddel. Daar heeft u recht op.

**Wie kan u helpen?** Als u aanpassingen en/of hulpmiddelen nodig heeft, kunt u terecht bij de volgende hulpverleners:

- *ergotherapeut* - voor aanpassingen in en om het huis
- arbodeskundige - voor aanpassingen op het werk
- oefen- of fysiotherapeut - voor het leren omgaan met hulpmiddelen
- orthopedisch schoenmaker of *podotherapeut* - voor aanpassingen van schoeisel

### Wie betaalt dat?

Er zijn twee regelingen die u financieel kunnen ondersteunen:

- de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ): voor begeleiding, verzorging, verpleging of verblijf in een instelling
- de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO): voor huishoudelijke hulp, vervoer en aanpassingen in huis

Een deskundige van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) bepaalt voor welke hulpmiddelen u in aanmerking komt.



Wilt u meer weten over vergoedingen? Lees dan de brochure Ik heb wat, krijg ik ook wat?, samengesteld door het ministerie van VWS.

## Seksualiteit

Doordat u reuma heeft, is het mogelijk dat uw seksleven verandert. Hoe gaat u daarmee om?

**Minder zin in seks** Misschien bent u boos of verdrietig nu u reuma heeft. Misschien vindt u uw lichaam minder aantrekkelijk. Het kan zijn dat u te moe bent voor seks, of dat u pijn heeft. Ook kunnen bepaalde medicijnen ervoor zorgen dat u minder zin heeft om te vrijen.

**Veranderingen in de relatie** U en uw partner kunnen het beste samen aftasten wat uw aandoening precies met u doet. Wanneer heeft u zin in seks? Waarin heeft u zin? Wat is lichamelijk mogelijk en wat niet? Blijf samen praten over uw wensen en mogelijkheden.

**Omgaan met de veranderingen** Alleen als u eerlijk bent over wat u wilt, kunt u samen werken aan een bevredigend seksleven. Probeer van seks te blijven genieten door er anders mee om te gaan. Kies bijvoorbeeld andere momenten om seks te hebben, of een andere houding. Gebruik eventueel een hulpmiddel.

**Hulp nodig?** Geef uzelf de tijd om aan de nieuwe situatie te wennen. Komt u er niet uit? Dan kunt u advies vragen aan een seksuoloog of een revalidatiearts. Ook als u geen partner heeft kunt u bij hen terecht voor adviezen voor een beter seksleven. U kunt eventueel ook praten met uw huisarts, *reumatoloog* of reumaconsulent.

# Vruchtbaarheid en zwangerschap

U kunt zwanger worden als u sclerodermie heeft. Bespreek uw kinderwens wel tijdig met uw arts. De medicijnen die u gebruikt kunnen schadelijk zijn voor uw ongeboren kind.

**Bespreek uw kinderwens** Als u sclerodermie heeft, kunt u gewoon zwanger worden. Het is niet bekend of de ziekte invloed heeft op vruchtbaarheid en zwangerschap. Wel is het belangrijk dat u uw kinderwens bespreekt met uw arts.

**Medicijngebruik** Medicijnen als methotrexaat, *d-penicillamine* en cyclofosfamide kunnen aangeboren afwijkingen bij uw kind tot gevolg hebben. Als u zwanger wilt worden, kunt u beter met deze medicijnen stoppen. Doe dit wel altijd in overleg met uw arts.

De medicijnen blijven nog een tijdje doorwerken nadat u ze voor het laatst heeft ingenomen. Daarom is het nodig dat u nog drie maanden anticonceptiemiddelen blijft gebruiken als u gestopt bent met uw medicijnen.

**Paracetamol is vaak veilig** Vooral in de eerste 10 weken van uw zwangerschap is uw ongeboren kind erg gevoelig voor medicijnen. Vaak is het beter om tijdens uw zwangerschap helemaal geen medicijnen te gebruiken. Als medicijnen wel noodzakelijk zijn, dan kunt u *paracetamol* meestal veilig gebruiken. Overleg hierover ook altijd met uw arts.

# Meer informatie

## Vragen

Heeft u vragen over reuma? Het Reumafonds helpt u graag. Heeft u medische klachten of wilt u een diagnose of behandeling? Dan kunt u terecht bij uw huisarts, reumatoloog of reumaconsulent.

**De rol van de huisarts** Uw huisarts is waarschijnlijk de eerste met wie u contact opneemt als u medische klachten heeft. Hij of zij gaat vervolgens op zoek naar de oorzaak van uw klachten en behandelt u. Soms verwijst uw huisarts u door naar een *reumatoloog* of een andere specialist.

**De rol van de reumatoloog** De reumatoloog onderzoekt u verder en behandelt u als dat nodig is. Heeft u vragen over uw aandoening, de diagnose of de behandeling, dan kunt u deze het beste stellen aan uw reumatoloog. Maak eventueel een lijstje met vragen zodat u niets vergeet. Duurt het nog een tijd voordat u een afspraak heeft? U kunt de reumatoloog ook alvast vragen om een telefonisch consult.

**Wanneer gaat u naar de reumaconsulent?** Wilt u extra advies of informatie over het leren omgaan met uw aandoening? De reumaconsulent is de aangewezen persoon om u daarbij te helpen. Een reumaconsulent is een verpleegkundige die gespecialiseerd is in reuma. U vindt reumaconsulenten in het ziekenhuis of bij de plaatselijke thuiszorginstelling.

# Relevante adressen

## Reumafonds

Telefoon: 020 589 64 64

Website: [www.reumafonds.nl](http://www.reumafonds.nl)

**Reumalijn** U kunt bij de Reumalijn uw vraag stellen zoals u wilt of in contact komen met lotgenoten.

Bel 0900 20 30 300 (lokaal tarief), bereikbaar op werkdagen tussen 10.00 en 14.00 uur of stel uw vraag via [info@reumalijn.nl](mailto:info@reumalijn.nl).

## Reumapatiëntenbond

Telefoon: 033 461 63 64

Website: [www.reumabond.nl](http://www.reumabond.nl)

Hier kunt u ook terecht voor adressen van reumapatiëntenverenigingen.

## Nationale Vereniging voor Lupus-, Sclerodermie- en MCTD-patiënten (NVLE)

Telefoon: 030 656 96 30

Bereikbaar: ma, di en do 10.00-14.00 uur

Website: [www.nvle.org](http://www.nvle.org)

# Woordenlijst

- *Alternatieve of complementaire behandeling* Behandeling die niet tot de reguliere geneeskunde behoren; bij de complementaire behandeling streeft de behandelaar samenwerking na met de reguliere behandelaar.
- *Antistof* Een eiwit dat een belangrijke rol speelt in ons lichaam bij de afweer tegen ziekteverwekkers en sommige soorten gifstoffen.
- *Azathioprine* Ontstekingsremmer, stofnaam voor Imuran®.
- *Botontkalking* Een ziekte waarbij het bot steeds poreuzer wordt. Botontkalking wordt ook wel osteoporose genoemd.
- *Calcium* Een mineraal dat nodig is voor de opbouw van botten. Het komt vooral voor in zuivelproducten, groenten en noten.
- *Cholesterol* Een vetachtige stof waarvan het lichaam een kleine hoeveelheid nodig heeft.
- *Chronisch* Houdt langdurig aan.
- *Collageen* Een eiwit dat vaak in vezelvorm in bindweefsel voorkomt. De collageene vezels zorgen voor stevigheid van het weefsel.
- *Cyclofosfamide* Ontstekingsremmer, stofnaam van Endoxan®.
- *D-penicillamine* Ontstekingsremmer, stofnaam van Gerodyl®.
- *Echocardiogram* Het beoordelen van de grootte en functie van het hart met behulp van geluidsgolven (Echo).
- *Ergotherapeut* Een therapeut die onderzoekt en adviseert welke oefeningen en hulpmiddelen u in het dagelijks leven kunt toepassen om klachten te verminderen.
- *Fenomeen van Raynaud* Het verschijnsel dat bij kou en/of emoties vingers en tenen extreem wit worden door het samentrekken van de bloedvaatjes en daarna verkleuren naar paarsblauw en daarna rood.
- *Jicht* Een reumatische aandoening, waarbij gewrichtsontstekingen ontstaan doordat urinezuurkristallen neerslaan in het gewricht.
- *Matig intensief bewegen* Als u matig intensief beweegt, gaat u sneller ademen, u krijgt het warmer en uw hartslag wordt hoger. U moet wel gewoon kunnen blijven praten. U raakt dus niet buiten adem. Voorbeelden voor volwassenen (18-55 jaar) zijn wandelen met 5-6 km/u en fietsen met 15 km/u. Bent u 55+, dan is dat wandelen met 3-4 km/u en fietsen met 10 km/u.
- *Methotrexaat* Ontstekingsremmer, stofnaam voor Emtrexate®.
- *Morfea* Vorm van sclerodermie waarbij de huidverdikking op meerdere plaatsen optreedt. Het verdikte oppervlak kan 1 centimeter tot

enkele tientallen centimeters groot zijn.

- *Nierdialyse* Zuivering van het bloed waarbij het bloed door een kunstnier loopt.
- *Nordic Walking* Stevig wandelen met langlaufstokken.
- *Oefen- of fysiotherapie* Therapie die erop is gericht de conditie van gewrichten, pezen en spieren in stand te houden of te verbeteren en u een goede houding en manier van bewegen aan te leren.
- *Paracetamol* Een veelgebruikt middel tegen pijn en koorts. In normale doseringen zijn er weinig bijwerkingen.
- *Podotherapeut* Iemand die mensen met voetklachten helpt, bijvoorbeeld met een aangepaste zool.
- *Reguliere geneeskunde* De geneeskunde die zich zoveel mogelijk baseert op wetenschappelijk bewezen onderzoek; reguliere geneeskunde wordt het meest toegepast in Nederland.
- *Reumatische aandoening* Onder reumatische aandoeningen vallen een groot aantal ziekten, die gepaard gaan met klachten en afwijkingen van het bewegingsapparaat. Ook kunnen andere (inwendige) organen bij deze ziekten betrokken raken. Zij zijn niet veroorzaakt zijn door letsel van buitenaf.
- *Reumatoloog* De reumatoloog is een medisch specialist met speciale kennis en deskundigheid van de reumatische ziekten. Hij/zij is bij uitstek toegerust om reumatische ziekten te behandelen waarbij ontsteking in gewrichten optreedt, maar ook inwendige organen betrokken kunnen zijn.
- *Wet Verbetering Poortwachter* Wet die werknemers en werkgevers helpt om langdurig ziekteverzuim op het werk te voorkomen en om re-integratie van zieke werknemers te regelen.

**Coördinatie** Afdeling Onderzoek & Informatie, Reumafonds, Amsterdam.

**Tekst** De teksten in deze brochure zijn tot stand gekomen onder eindverantwoordelijkheid van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie, de Nederlandse Health Professionals in de Reumatologie, de Reumapatiëntenbond en het Reumafonds.

Bij het samenstellen van de teksten zijn diverse deskundigen (referenten) betrokken, die een ruime ervaring hebben met de behandeling en begeleiding van patiënten met reumatische aandoeningen. Ook patiënten hebben een inhoudelijke bijdrage geleverd.

**Productiebegeleiding** YOU, Purmerend

Deze brochure wordt uitgegeven door de Vereniging Nationaal Reumafonds (afgekort tot Reumafonds). Hierin zijn vertegenwoordigd de patiëntenorganisaties en de organisaties van de behandelaars.

Niets van deze uitgave mag vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt worden, in welke vorm dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de afdeling Onderzoek & Informatie van het Reumafonds in Amsterdam.

© 2011 Reumafonds, Amsterdam

De inhoud van deze brochure kunt u ook lezen of downloaden op [www.reumafonds.nl/patienten](http://www.reumafonds.nl/patienten). U bent dan verzekerd van de meest recente informatie. Voor vragen kunt u terecht bij de Reumalijn, T 0900 · 20 30 300 (lokaal tarief).

# Meer informatie

## Reumafonds

Postbus 59091  
1040 KB Amsterdam

t 020 589 64 64

f 020 589 64 44

[info@reumafonds.nl](mailto:info@reumafonds.nl)

[www.reumafonds.nl](http://www.reumafonds.nl)

## Reumalijn

 Voor al uw vragen over reuma

t 0900 - 2030300 (lokaal tarief), maandag

t/m vrijdag van 10.00 tot 14.00 uur.

[info@reumalijn.nl](mailto:info@reumalijn.nl)