

Reade

Magazine



HYPERMOBILITEIT:
EINDELIJK EEN DIAGNOSE VOOR
MIJN ONVERKLAARBARE PIJN

HARDLOPEN MET REUMA?
HET KAN!

BIOLOGICAL
OP MAAT

VERPLEEGKUNDIGEN
IN V&VN

ADVIESBUREAU READE:
UNIEK IN NEDERLAND

*“Wat een geweldige zorg,
iedereen is zo lief!”*

Hardlopen met reuma? Het kan!

Het is 21 juni, half zeven 's avonds. De zon schijnt nog volop in het Olympisch Stadion. Tussen de trainende topatleten en hardlooptalenten loopt een groepje dames en één heer met zichtbaar plezier over de snelle kunststof atletiekbaan. "Je kúnt het, hou vol!", klinkt het enthousiast vanaf de zijlijn. En het volgende rondje wordt ingezet. Op zich niets bijzonders, zou je zeggen, heel veel mensen hebben hardlopen als hobby. Toch is dit groepje speciaal, want alle deelnemers hebben een vorm van reuma. Van reumatoïde artritis tot de ziekte van Bechterew, van artritis psoriatica tot SLE.

Het is de slotdag van een wereldprimeur: het project 'Hardlopen met Reuma' dat Reade in samenwerking met VUmc en atletiekvereniging Phanos heeft opgezet. Na een intensief trainingsprogramma van zeven weken zijn de deelnemers in staat om 20 minuten achtereen in eigen tempo te hardlopen. En ze bewijzen het! De één plakt er nog een rondje aan vast, de ander roept: "Nu begrijp ik waarom hardlopen verslavend is, wat een kick." Atletiektrainer Gerard Bouwman en reumatoloog Irene Bultink, kijken vol trots naar de dames en heer. Irene: "Kijk, hier doe je het voor. Je bent als reumatoloog snel geneigd om te zeggen: ga maar zwemmen of fietsen, als het om sport beoefenen gaat. De veilige keuzes. Maar nu hebben we bewezen dat hardlopen ook een optie is. Daarmee bieden we de deelnemers het genot van lekker buiten in de natuur bewegen, de vrijheid en inderdaad de kick van het hardlopen. En als ik ze hier zo bezig zie... Ja dan geniet ik echt."

Vraagbaak

Jelte Brontsema is namens Reade projectleider van Hardlopen met Reuma: "Het project is van alle kanten geslaagd. De deelnemers geven aan dat ze na dit trainingsprogramma ook zeker zullen doorgaan met hardlopen, een mooier resultaat kun je eigenlijk niet wensen. Het succes zit hem in de zorgvuldige en professionele opbouw van de training en het enthousiasme van de trainer en begeleiders. Die driehoek van trainer, reumatoloog en fysiotherapeut is heel belangrijk, zeker in de opstartfase." Irene haakt hierop in: "Met name in het begin zijn de mensen onzeker. Dan krijgen ze bijvoorbeeld last van hun onderrug en gaan ze twijfelen. Is het de reuma

die opspeelt of is het een blessure? Je kunt daar dan direct op inspelen en advies geven. Maar kijk nu: ik heb mezelf overbodig gemaakt in deze groep. Vandaag is er niemand bij me gekomen met vragen. Ze hebben geleerd om heel goed naar hun lichaam te luisteren en hun zelfvertrouwen is beduidend toegenomen." Terwijl ze met een stralend gezicht naar de groep kijkt die bezig is met de cooling down, vult ze aan: "Kijk eens hoe

technisch goed ze de oefeningen uitvoeren! Nee, ik ben hier niet meer nodig, mooi hè?" Samen met trainer Gerard – "Ik zal morgen in de groepsapp nog wel even informeren hoe het met de spierpijn is." – sluit ze de sessie af met een dankwoordje en spreekt ze haar bewondering uit voor de deelnemers. Omdat ze de moed hadden om deel te nemen aan 'dit experiment' dat ze door hun volharding tot een succes hebben gemaakt.



Het begeleidingsteam is zo enthousiast over de behaalde resultaten dat ze graag hun ervaringen delen met andere fysiotherapeuten en reumatologen, in de hoop dat dit programma landelijk navolging krijgt. Om niet steeds het wiel opnieuw te hoeven uitvinden, wordt het trainingsprogramma graag ter beschikking gesteld. Meer informatie? hardlopenmetreuma.nl



Trainingsprogramma vrij beschikbaar

Het 'Hardlopen met Reuma'-programma is een trainingsprogramma waarbij deelnemers zeven weken trainen aan de verbetering van hun looptechniek, spierkracht en conditie. Er is één vaste groepstraining in de week. Daarnaast zijn er facultatieve 'huiswerktrainingen' en worden adviezen gegeven over kracht- en coördinatieoefeningen. Uitgangspunt bij dit trainingsprogramma voor mensen met een inflammatoire reumatische ziekte is dat individuele aanpassing van het programma voorop staat. Ook adviseren professionals over het juiste sportschoeisel en -kleding. De deelnemers betalen € 49,50 voor het totale programma.

De hardlooptrainingen worden gegeven door zeer ervaren atletiektrainers, die voorafgaand aan de trainingen zijn geschoold door Wilfred Peter (fysiotherapeut en onderzoeker Reade) en Irene Bultink (reumatoloog VUmc). Samen met Jelte Brontsema (projectleider Hardlopen met Reuma, tevens atletiektrainer en ervaren hardloper) begeleiden zij de trainers en deelnemers tijdens de trainingen.

Ik ben duidelijk sterker geworden

Deelnemers Mascha en Mirjam zijn lovend over het programma en de begeleiding.

Mirjam: "Dit is een verwennerijtje hoor, een supercadeau. Al die persoonlijke aandacht, het is heel erg een-op-een. Wat voor een vragen je ook hebt, je kunt bij iedereen terecht voor tips. Ze zijn zo geduldig en begripvol, echt heel fijn om mee te maken. En ook onderling in de groep is de sfeer geweldig." Mascha: "Ja, grappig is dat. Ik weet eigenlijk niet eens wat iedereen precies mankeert, maar je voelt de saamhorigheid. Mensen onder elkaar die zich niet laten kisten door hun

ziekte. Er hangt gewoon een heel veilige, prettige sfeer. Iedereen snapt het ook als iemand een off-day heeft, dat wordt zonder vragen geaccepteerd."

Bewegen helpt

Beide dames hadden al ervaring met hardlopen, maar moesten er door blessures mee ophouden. Mascha: "Ik heb vaak last van mijn aanhechtingen. Dat zorgde er ook voor dat ik om de haverklap blessures had. De langzame opbouw van deze training, het aanleren van de juiste looptechniek en de krachttraining hebben ervoor gezorgd dat ik nu veel minder last heb van de aanhechtingen. En ook mijn conditie is weer op peil, dus ik ben helemaal enthousiast." Mirjam

deelt haar enthousiasme: "En dat je in zo'n korte tijd zo ver kan komen! Ik ben duidelijk sterker geworden en je leert je lichaam en je grenzen veel beter kennen. Dat geeft je zoveel meer zelfvertrouwen! Als iemand met reuma ook maar een beetje twijfelt of hij moet beginnen met zo'n training, zeg ik uit de grond van mijn hart 'doen!'. Mascha: "Bewegen helpt gewoon, hoeveel pijn je ook hebt. Je boekt telkens weer een beetje winst, dus ja, het is echt een aanrader. Vrijwel iedereen in de groep wil in september ook weer door met de tweede trainingsserie, dat zegt genoeg." "En natuurlijk meedoen met de VondelGames!", sluit Mirjam lachend af.



KORT NIEUWS



Innovatieve vingerpriktest voor optimale behandeling

Thuis met een vingerprik een druppeltje bloed afnemen, hoe makkelijk is dat? Onderzoekers van Sanquin en Reade Reumatologie hebben met de vingerpriktest een nieuwe en zeer patiëntvriendelijke methode ontwikkeld om de aanwezigheid van het reumamedicijn adalimumab te meten in bloedspots. De reumapatiënten vangen de bloeddruppel op met een speciaal papiertje en sturen dit naar het lab. De uitslag ligt klaar wanneer ze de volgende keer bij de specialist komen. Als het nodig is, kan die de behandeling meteen aanpassen. Een innovatieve methode die al in studieverband wordt getest.

Adalimumab remt ontstekingsreacties en wordt voorgeschreven bij reumatische aandoeningen zoals reumatoïde artritis, psoriasis, de ziekte van Bechterew en darmziekten als de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Voor iedere reumapatiënt is de ideale dosis net even anders. Door regelmatig de medicijnspiegels in het bloed te meten kan de behandeling optimaal worden aangepast. "Thuis met een vingerprik een druppeltje bloed afnemen en opsturen maakt dit nog eenvoudiger en is prettiger voor de reumapatiënt, zeker voor kinderen", zegt Gert-Jan Wolbink, reumatoloog en onderzoeker bij Reade. De onderzoekers publiceerden de nieuwe methode in de British Journal of Clinical Pharmacology.

Bloedspot

Bij 161 reumapatiënten die met adalimumab werden behandeld, werd op de gewone manier een buisje bloed afgenomen en daarnaast ook een druppeltje bloed met de vingerprik. De druppel werd op een filterpapiertje opgevangen en gedroogd. Op een later moment werd de bloedspot opgenomen in een vaste hoeveelheid vloeistof. De onderzoekers vonden een mooie correlatie tussen de concentratie in de buis en die van de bloedspotmethode. Je kan bloedspots heel gemakkelijk per post versturen en zeker drie maanden bewaren, gewoon buiten de koelkast.

Biologicals

Adalimumab behoort tot de biologicals, een klasse van zeer krachtige medicijnen. Ook andere biologicals kunnen met de vingerpriktest gemeten worden. Biologicals worden steeds vaker voorgeschreven. Over de hele wereld hebben alleen al een miljoen patiënten baat bij adalimumab. De vingerpriktest maakt het makkelijker om de medicijnspiegels te monitoren. Dat is voordelig voor de patiënt en helpt om dit soort medicijnen, die niet goedkoop zijn, optimaal in te zetten. Karien Bloem, senior onderzoeker bij Sanquin: "Zodra behandelaren hoorden van de vingerpriktest werden ze meteen enthousiast. Er lopen inmiddels klinische validatiestudies op het gebied van kindergeneeskunde en darmziekten. Dit soort studies zijn nodig voordat de methode algemeen kan worden toegepast."



Publicatie:

Dried blood spots from finger prick facilitate therapeutic drug monitoring of adalimumab and anti-adalimumab in patients with inflammatory diseases.

E.L. Kneepkens, M.F. Pouw, G.J. Wolbink, T. Schaap, M.T. Nurmohamed, A. de Vries, T. Rispen, K. Bloem.
The British Journal of Clinical Pharmacology



Vrienden van
Reade



Help mee
steun ons!

Samen maken we meer mogelijk

www.vriendenvanreade.nl

 VOLG ONS OP
FACEBOOK