

Regenboog in Linne

Online Version

foto Inge Cillekens



**'De Leuning', nieuwsbrief van de
Reuma Patiënten Vereniging Roermond e.o.**

In deze nieuwsbrief:

- Intro
- De agenda 2024
- Hydrotherapie
- Lief en leed
- Reuma patiënten hebben een unieke en complexe set antilichamen
- Voor je gezien op sociale media

- Waar zijn we mee bezig en samenstelling bestuur



Op 2 mei hielden we een tweede Algemene Leden Vergadering. Drie leden namen de moeite om hier naar toe te komen, daar waren we erg blij mee. Ook hebben 2 leden zich afgemeld. De voorgestelde wijzigingen van de statuten zijn op die vergadering goedgekeurd. We gaan een afspraak maken met de notaris om de statuten te ondertekenen en zo formeel bindend te verklaren.

Dat patiënten met reuma aandoeningen unieke mensen zijn dat wisten we al maar de universiteit van Utrecht heeft dit nu ook aangetoond. Lees meer hierover in het stukje van dokter Albert Bondt.

Ook kun je je nog steeds aanmelden voor de BBQ op 23 juni bij BreakOut in Swalmen. Dit kan via aanmeldingenrpvroer@outlook.com of bellen met Inge Cillekens telefoonnummer 0475-463280.

Als je inkomen niet zo hoog is, hebben veel gemeenten regelingen waar je gebruik van kunt maken. Eén zo'n regeling is de tegemoetkoming chronisch zieken, verderop in deze nieuwsbrief lees je hier meer over. Net als over activiteiten in Roermond en de ervaring met onnodige zorg omdat er artsen zijn die niet goed luisteren naar de patiënt.

Veel leesplezier!



De planning voor 2024

- 23 juni midzomer BBQ
 - 18 oktober thermaalbad
 - 15 december eindejaarslunch
-



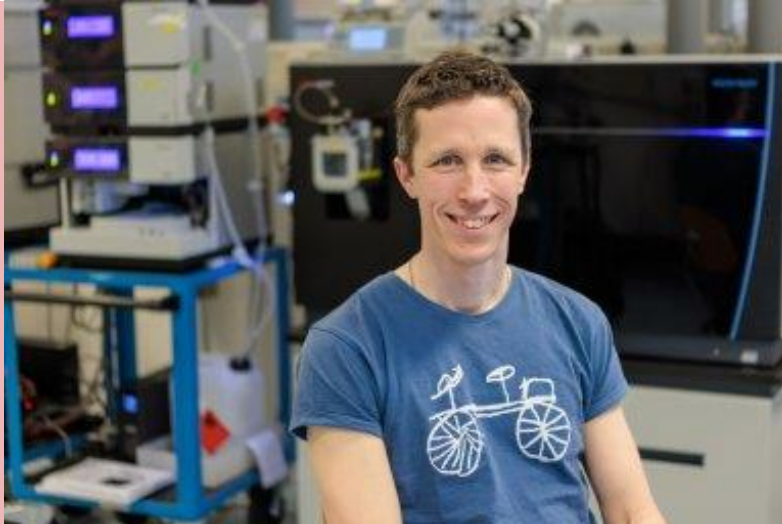
Hydrotherapie

Geen hydrotherapie:

- zomervakantie van 6 juli t/m 18 augustus
-



Onze penningmeester Wiel van Rijn is inmiddels zover dat hij kan revalideren in het Zorghotel bij het Laurentius ziekenhuis. Wij wensen hem veel succes want revalideren is hard werken maar het gaat hem zeker lukken.



**Reumapatiënten hebben een unieke en complexe set antilichamen
Ontstaan van reuma veel complexer dan gedacht, behandeling kan beter
1 mei 2024 Universiteit Utrecht**

Reumapatiënten hebben ieder een unieke en complexe samenstelling van antilichamen die betrokken zijn bij het ontstaan van reuma. De enorme complexiteit kwam aan het licht toen onderzoekers van de Universiteit Utrecht de antilichamen op moleculair niveau doorlichtten. Hun ontdekking laat zien dat het ontstaan van reuma veel gecompliceerder in elkaar steekt dan onderzoekers tot nu toe aannamen. Toch lijkt de ontdekking ook de weg te kunnen wijzen naar betere opsporing en behandeling van de ziekte.

Reumatoïde artritis, kortweg reuma, is een chronische ziekte die ontstaat doordat het afweersysteem zich per ongeluk keert tegen het eigen lichaam. Dit leidt vooral in de gewrichten tot pijn, stijfheid en zwellingen. Het kan soms ook in andere organen ontstekingen veroorzaken.

Hoe reuma precies ontstaat is onbekend, maar duidelijk is wel dat een sleutelrol is weggelegd voor antilichamen. Dit zijn speciale eiwitten, aangemaakt door het afweersysteem, die normaal gesproken infecties en andere lichaamsvreemde indringers tegengaan. Ze herkennen specifieke indringers, zoals virussen en bacteriën, en zorgen ervoor dat die worden verwijderd.

Soms gaat de aanmaak van antilichamen mis, waardoor ze het eigen lichaam aanvallen. Het afweersysteem is uitgerust met een soort filter dat normaal gesproken deze verkeerde antilichamen opruimt. Onderzoekers vermoeden dat dit systeem niet goed functioneert bij reumapatiënten.

Filter werkt nog slechter dan gedacht

Dit filter blijkt nu nog slechter te werken dan onderzoekers tot dusver aannamen. Het zijn niet slechts handjevol verschillende 'reuma-antilichamen' die ongehinderd door het filter gaan, maar juist een enorme verscheidenheid daaraan.

Onderzoekers van de Universiteit Utrecht en het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), onder leiding van moleculair bioloog Albert Bondt, stelden dit vast toen ze reuma-antilichamen in kaart brachten. Ze publiceerden hun ontdekking in het vakblad Nature Communications.

Biomolecular Mass Spectrometry and Proteomics (extreem gevoelige meetmethode)

Het team gebruikte extreem gevoelige meetmethoden om specifieke antistoffen te analyseren die vaak voorkomen in het bloed van reumapatiënten, zogeheten ACPA's (anti-citrullinated protein antibodies). Ze ontdekten dat elke reumapatiënt een unieke en zeer diverse set ACPA's heeft. In eerdere onderzoeken naar reuma bleef dit onopgemerkt, omdat het nog niet mogelijk was om de diversiteit zo gedetailleerd te bestuderen. "Dit laat zien dat reuma niet ontstaat door kleine foutjes, maar juist een groot structureel probleem in het immuunsysteem is", zegt Bondt.

Danique van Rijswijck, onderzoeker in het team van Albert Bondt en mede-auteur van de publicatie in Nature Communications Meer suikermoleculen

Bij het onderzoek kwam ook aan het licht dat ACPA's opvallend veel extra suikermoleculen bevatten. Sommige van deze antilichamen hadden wel twee of meer suikermoleculen gebonden aan de twee onderdelen die gespecialiseerd zijn het binden aan lichaamsvreemde stoffen. Andere onderzoekers hadden wel ontdekt dat er extra suikermoleculen op ACPA's voorkomen, maar hadden geen mogelijkheden om te onderzoeken hoeveel dit er per afzonderlijke ACPA zijn.

Dit laat zien dat die paar extra suikermoleculen aan boord een groot verschil kunnen maken, zegt Bondt. De onderzoeker vermoedt dat ACPA's dankzij de suikermoleculen 'het filter' van het afweersysteem lijken te kunnen omzeilen. Bondt vermoedt dat ACPA's dankzij de suikermoleculen het controlesysteem misleiden. De antilichamen glippen dan door dit filter, en reizen dan via de bloedsomloop door het lichaam, waar ze uiteindelijk reumaklachten veroorzaken.

Behandeling van reuma anders aanpakken

Behandelingen tegen reumaklachten zijn nu meestal erop gericht de antilichamen die bij reuma betrokken zijn uit te schakelen. Maar die aanpak is wellicht niet heel effectief, zegt Bondt. "Nu we weten dat er een enorme verscheidenheid aan reuma-gerelateerde antilichamen is, lijkt het ondoenlijk om die allemaal aan te pakken. Een betere strategie kan zijn om eerder in het ziekteproces in te grijpen, door het defecte filtermechanisme aan te pakken dat de defecte antilichamen doorlaat." Als er meer moleculaire details over reuma-gerelateerde antilichamen aan het licht komen, kun je de ziekte in een eerder stadium opsporen.

Meer kennis over de verscheidenheid aan reuma-antilichamen kan uiteindelijk ook artsen helpen om reuma beter te diagnosticeren, aldus de onderzoeker. “Als er meer moleculaire details over reuma-gerelateerde antilichamen aan het licht komen, kun je de ziekte in een eerder stadium opsporen. Reuma is hiermee weliswaar nog niet te genezen. Maar door een vroegere diagnose kun je wel betere maatregelen treffen om de voortgang van de ziekte zoveel mogelijk in toom te houden.”

Publicatie

Antigen-specific Fab profiling achieves molecular resolution of human autoantibody repertoires in rheumatoid arthritis

Eva Maria Stork¹, Danique M.H. van Rijswijck, Karin A. van Schie, Max Hoek, Theresa Kissel, Hans Ulrich Scherer, Tom W.J. Huizinga, Albert J.R. Heck, Rene E.M. Toes, Albert Bondt

Nature Communications, 15(1):3114, 2024. DOI: 10.1038/s41467-024-47337-x

Bron:

<https://www.uu.nl/nieuws/reumapatiënten-hebben-een-unieke-en-complexe-set-antilichamen>

Gezien voor je op de sociale media



- Als je inkomen niet zo hoog is, heb je misschien recht op tegemoetkoming chronisch zieken. Onderstaande links geven meer informatie.

[Tegemoetkoming chronisch zieken gemeente Roermond](#)

[Tegemoetkoming chronisch zieken Roerdalen](#)

Voor de gemeente Leudal en de gemeente Maasgouw is er geen link gevonden maar wellicht kun je gewoon contact opnemen met de gemeente voor meer informatie.

- Wat is er te doen in Roermond? Via onderstaande link kom je meer te weten

[Activiteiten in Roermond](#)

- Reuma Magazine vertelt iets over de ervaringen van patiënten met onnodige zorg. Een heel herkenbaar stuk [patiënten ervaren regelmatig onnodige zorg](#)



Heb je een mooie foto gemaakt in Roermond of één van de omliggende gemeenten? Mail deze dan naar secrrpvroero@outlook.com We hebben behoefte aan wat zomerse foto's dus als je die hebt, zien we ze graag. Wie weet gebruiken we je foto voor een editie van 'De Leuning'



Waar gaat het bestuur mee aan de slag en waar zijn we mee nu bezig?

Nu de wijzigingen in de statuten zijn goedgekeurd gaan we een afspraak maken om die te laten tekenen bij de notaris en kunnen we aan de slag met het aanpassen

van het huishoudelijk en bestuursreglement. Het privacyreglement heeft wat meer voeten in aarde omdat daar de wet AVG (Algemene Verordening Gegevensbescherming) achter zit. Wij willen uw gegevens goed beschermen en alleen gegevens bewaren die wij ook écht nodig hebben daar maken we ons sterk voor. Dus we gaan aan de slag om te kijken of wat we nu doen voldoende is om aan de wettelijke eisen te voldoen.

Bestuursleden:

Henk Langeweg	voorzitter	0475-311793
Monica van Lier	secretariaat	06-44058215
Jan Schreurs	plv. penningmeester	0475-581727
Annelies Hermans	bestuurslid redactie	06-12318995
Rini Mestrom	coördinator hydrotherapie	0475-486496
Inge Cillekens	bestuurslid activiteiten	0475-463280
Rogier Madou	bestuurslid	06-40751887
Wiel van Rijn	penningmeester	

Correspondentieadres: Bergerweg 63A 6063BP Vlodrop

e-mail: secrrpvroereo@outlook.com

website: [website RPV Roermond e.o.](#)

IBAN: NL44 RABO 0184 1263 12

.De nieuwsbrief van de Reuma Patienten Vereniging Roermond en omstreken 'De Leuning'
ontvang je om je als lid van onze vereniging regelmatig van actuele informatie te voorzien.

Wil je deze nieuwsbrief niet meer ontvangen, stuur dan een email naar

secrrpvroereo@outlook.com met de tekst: 'geen nieuwsbrief meer'

Wilt u geen nieuwsbrieven meer van ons ontvangen? Klik dan [hier](#) om u af te melden.

Deze nieuwsbrief is **gratis** verstuurd met [Inboxify](#)