



Het netwerk voor zelfhulp

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew vzw

› Morbus Bechterew
en
de patiëntenorganisatie
voor deze en
daaraan verwante ziekten

Door professor Dr. Ernst Feldtkeller, München

wetenschappelijk redacteur van het
DVMB-ledenblad Morbus-Bechterew-Journal

Competentie door ervaring

Samen kunnen we meer bewegen!

www.bechterew.de

Information

Vertaling van Joke Toeter-Saaman

Inhoudsopgave

Morbus Bechterew: wat is dat?	bladzijde 3
Verloop van het ziektebeeld	bladzijde 5
Monitoren van klachten	bladzijde 5
Gerelateerde ziekten	bladzijde 6
Behandelingsmogelijkheden	bladzijde 7
Duitse Vereniging Morbus Bechterew	bladzijde 8
Doelen van de Duitse Vereniging Morbus Bechterew	bladzijde 8
Bewegen en ontmoeten	bladzijde 9
Netwerk van jonge Bechterew-ers	bladzijde 10
Vrouwennetwerk	bladzijde 10
Regionale ondersteuning en samenwerking: de nationale DVMB verbanden	bladzijde 11
Uitgebreide informatie, advies en hulp: DVMB-federale vereniging en haar kantoor	bladzijde 12
Telefonisch spreekuur	bladzijde 12
Sociaal-juridisch advies	bladzijde 12
Seminars	bladzijde 12
Advies van een arts	bladzijde 12
Ons ledentijdschrift „Morbus-Bechterew-Journal“	bladzijde 13
Nieuwsbrief	bladzijde 13
Internationale samenwerking en samenwerking met andere gehandicapten-organisaties	bladzijde 13
DVMB-literatuur	bladzijde 14
Onderzoeksprijs van de DVMB	bladzijde 14
Inschrijvingsformulieren voor lidmaatschap	bladzijde 15
Huidige DVMB-ledenbestand	bladzijde 17
Woordenlijst	bladzijde 18

Morbus Bechterew: wat is dat?

Morbus Bechterew (Latijn: Spondylitis ankylosans) is een chronische, volgens de conventionele geneeskunde nog niet te genezen reumatische ziekte die op grond van ontstekingsprocessen tot een verharding en verstijving van de rugwervels kan leiden.

Ook andere gewrichten of andere organen kunnen beïnvloed worden. Als oorzaak wordt een fout in de aansturing van het immuunsysteem genoemd, die bijvoorbeeld getriggerd wordt door een infectie in de darmen of in de urinewegen.

Mogelijkerwijze kan ook lichamelijk of geestelijke letsel tot het ontstaan van de ziekte bijdragen.

In het Duitse taalgebied is de aanduiding „Morbus Bechterew“ ingeburgerd (Morbus is Latijn en betekent ziekte). De term is te herleiden tot de Russische neuroloog Professor Wladimir Bechterew, die de ziekte weliswaar niet heeft ontdekt, maar een in dat landzeerbekende beschrijving gemaakt heeft.

Eerste klachten en diagnose

In het beginstadium zijn de klachten meestal niet duidelijk en worden daarom vaak verkeerd ingeschat. Er zijn criteria op basis waarvan ervaren reumatologen een betrouwbare diagnose kunnen stellen. Toch verstrijken er tussen de eerste klachten en een betrouwbare diagnose nog altijd gemiddeld 7 jaar.

De volgende symptomen zijn voor het begin van Morbus Bechterew karakteristiek:

- diepzittende rugpijn, eventueel met een beperking van de beweeglijkheid van de lendenwervelkolom en een uitstraling naar de dij;
- verbetering door bewegen, maar niet door rust (bij de veel vaker voorkomende niet-ontstekings rugpijn is het omgekeerd);
- ochtendstijfheid die langer dan 30 minuten duurt;
- tussen links en rechts wisselende pijn in het zitvlak;
- wakker worden in de tweede helft van de nacht als gevolg van rugpijn.

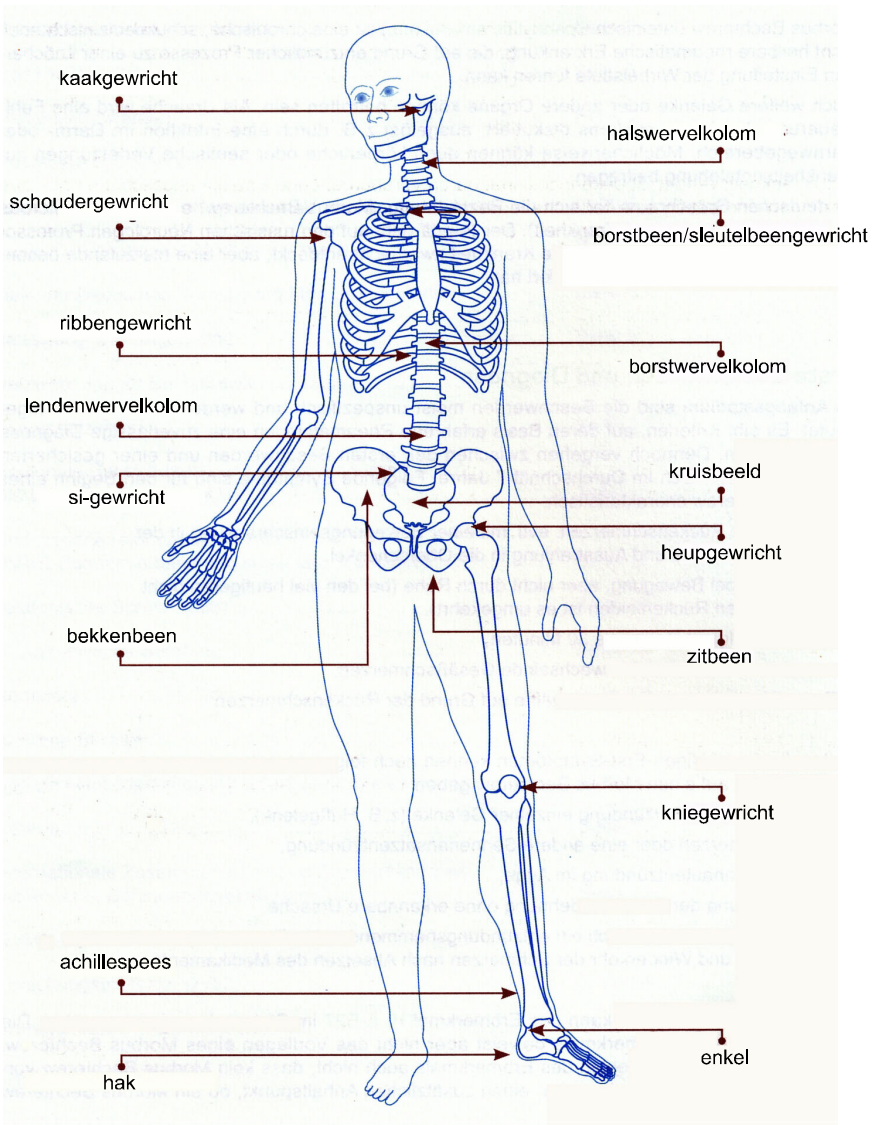
Deze vaak voorkomende eerste symptomen kunnen met de hulp van de hierna volgende criteria een eerste aanwijzing geven voor Morbus Bechterew geven:

- niet-symmetrische ontsteking van een afzonderlijk gewricht (bijvoorbeeld het heupgewricht);
- pijn in de hakken of een andere ontsteking van de aanhechting van de pezen;
- regenboogvliesontsteking in het oog;
- beperking van de beweging van de borstkas zonder herkenbare oorzaak;
- eenduidige verbetering door een ontstekingsremmend medicament binnen 48 uren en terugkeer van de pijn na beëindiging van de medicatie.

Bij de meeste patiënten kan het eiwit HLA-B27 in het bloed aangetoond worden. De vaststelling van dit eiwit bewijst nog niet het bestaan van Morbus Bechterew.

Maar omgekeerd is de afwezigheid van het eiwit geen bewijs voor het afwezig zijn van Morbus Bechterew. De resultaten geven de arts een extra aanknopingspunt of Morbus Bechterew waarschijnlijk is of niet.

Bij Morbus Bechterew vaak of soms aangetaste gewrichten en peesaanhechtingen



Verloop van de ziekte

De ziekte van Bechterew verloopt bij elke patiënt anders. Bij sommigen beheerst de ontstekingspijn het ziekteverloop, bij anderen staat de verstijving op de voorgrond. De ziekte Morbus Bechterew kan zeer agressief verlopen of zo mild, dat het nooit eenduidig gediagnosticeerd kan worden. Bij de meeste patiënten betreft de ziekte alleen de wervelkolom, bij anderen worden ook de gewrichten van ledematen of inwendige organen getroffen.

Het verloop van de ziekte wordt gekenmerkt door een tijdelijke ontstekingsperiode en verbeteringen en vaak een toenemende verstijving en vervorming van de wervelkolom.

Door een gerichte therapie en aangepast eigen gedrag wordt de omvang van de beperking aanzienlijk beïnvloed.

De verstijfde wervelkolom tendeeft in een later stadium naar botporositeit (osteoporose).

Regelmatige fysiotherapie werkt hier preventief. Een verstijfde en poreuze wervelkolom kan leiden tot breuken in de wervels. Daarom moeten vooral patiënten met een langdurend ziektebeeld bijschijnbaar onschuldige ongevallen opletten en duidelijke voorzorgsmaatregelen treffen.

Ondanks een voortschrijdend ziektebeeld, zijn negen van de tien Bechterew-patiënten ook na een lange ziekteduur niet van hulp van anderen afhankelijk. De meeste patiënten kunnen hun beroep normaal uitoefenen.

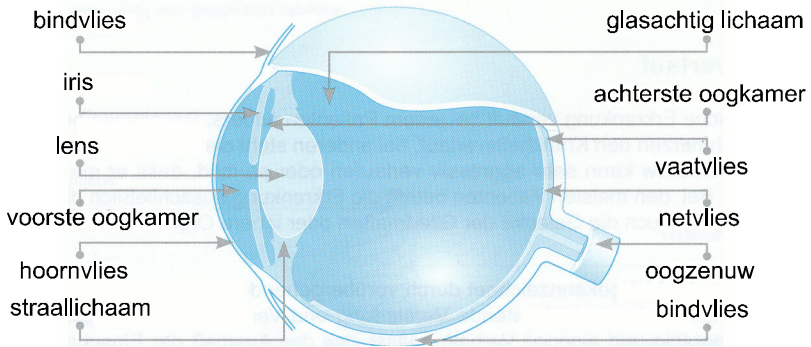
Monitoren van klachten

Wijst u de arts op uw ziekte, Morbus Bechterew, wanneer u hem wegens andere klachten bezoekt die met Morbus Bechterew schijnbaar niets te maken hebben.

Als leek kan men nauwelijks beoordelen wat veranderingen in de wervelkolom tot gevolg kunnen hebben. En zelfs een specialist denkt bij problemen, bijvoorbeeld aan de oren, er niet direct aan dat de klachten ook door de zenuwen of bloedvaten veroorzaakt kunnen worden, die door een vernauwing in de halswervelkolom komen. Natuurlijk kunnen bij u, maar ook bij anderen, klachten optreden die met Morbus Bechterew daadwerkelijk niets te maken hebben.

Soms tast Morbus Bechterew ook gewrichten buiten de wervelkolom aan. Het vaakst zijn dat het heupgewricht, de kniegewrichten en spronggewricht (enkel). Alleen bij langdurige gewrichtsontsteking kan een blijvende bewegingsbeperking in het gewricht optreden.

Ook naast de gewrichten kan er pijn in de botten optreden. Het gaat daarbij om een ontsteking aan de aanhechting van de pezen. Pijn aan de hak is vaak een van de eerste klachten van Morbus Bechterew.



Doorsnede van het oog met regenboogvlies (Iris) als onderdeel van het middelste oogvlies (Uvea), die bij Morbus Bechterew tot perioden met ontstekingen (Iritis, Uveitis) kan leiden

Bij ongeveer 40 % van alle Morbus Bechterew patiënten treedt een of meerdere keren in hun leven een Iritis (ontsteking aan de iris) op. Dit is te herkennen aan pijn in het oog (vooral bij grote lichtcontrasten, waarbij de pupil zich moet verkleinen), drukgevoelig is en rood kleurt.

In dat geval moet u direct naar de oogarts gaan en hem op er op wijzen dat u de ziekte Morbus Bechterew heeft! Een behandeling is direct noodzakelijk om blijvende schade te voorkomen.

Alleen een oogarts kan beslissen of het Iritis is of dat het om een andere oogziekte gaat.

In een later stadium van de ziekte kunnen inwendige organen door de ziekte aangetast worden (longen, hart, nieren, zenuwstelsel). We vergeten dus gemakkelijk dat Morbus Bechterew geen wervelkolom-ziekte is maar een 'systeem-ziekte': de fout in de besturing van het immuunsysteem heeft, meest voor de hand liggend, invloed op de wervelkolom, maar kan zich ook in verschillende organen manifesteren.

Gerelateerde ziekten

Een ontstekingsziekte aan de wervelkolom kan ook in combinatie met een chronische huidziekte (*Psoriasis*) of met een chronische darmontsteking (*Morbus Crohn* of *Colitis ulcerosa*) optreden.

Bij onmiddellijk optreden na een bacteriële infectie spreekt men van een '*reactieve Arthritis*', en bij een combinatie met een urinewegontsteking en een oogbindvlies-ontsteking van een '*syndroom van Reiter*'.

Deze met Morbus Bechterew verwante (en ook door het gen HLA-B27 erfelijk belaste) ziekten worden samengevat in de categorie '*spondyloarthritis*'. De DVMB is de zelfhulporganisatie van alle door een '*spondyloarthritis*' (ontstekingsziekte aan wervelkolom en eventueel gewricht) getroffen patiënten.

Behandelingsmogelijkheden

Morbus Bechterew is tot nu toe volgens de conventionele geneeskunde niet geneesbaar. Om zwaar letsel aan het bewegingsapparaat te voorkomen moet men constant letten op een rechte houding en voldoende beweging. Arts, therapeut en patiënt spelen een gelijke actieve rol bij de behandeling.

Alfa en Omega van Morbus Bechterew-therapie is een regelmatige fysiotherapie. Dagelijkse bewegingsoefeningen, het beste 's morgens, zijn een effectief middel niet alleen om de verstijving tegen te gaan, maar ook tegen de pijn.

Een waardevolle hulp bij de regelmatige oefeningen vormen de plaatselijke groepen van de Duitse

Vereniging Morbus Bechterew, die in veel steden en gemeenten wekelijks groepsgymnastiek onder vakkundige leiding speciaal voor Morbus Bechterew patiënten aanbieden.

Een continue genezingsproces in een reumakliniek, waar verdere behandelingsmethoden (warmte, koude, bestralingsbehandeling) ingezet worden en een scholing gegeven kan worden, die specifiek gericht is op patiënten met deze ziekte, vormen een waardevolle intensieve behandeling.

Een individueel aangepaste therapie met ontstekingsremmende medicamenten is noodzakelijk, wanneer de pijn anders een te grote rol gaat spelen.

Sommige patiënten hebben ook met niet-conventionele therapieën positieve ervaringen opgedaan (traditionele Chinese geneeskunst, homeopathie, magneetveldtherapie, toediening van enzymen, psychische therapeutische benadering, zoals bijvoorbeeld de 'neurocognitieve therapie', die bij een groot deel van de daarmee behandelde patiënten zelfs geleid hebben tot jarenlang klachtenvrij te zijn vooral wanneer de verstijving nog niet zo ver is gevorderd).

In zeldzame gevallen is in het late stadium een operatie nodig, om bijvoorbeeld een heupgewricht weer bewegelijk te maken, een sterk gekromde wervelkolom zodanig rechtop te zetten, dat de patiënt weer rechtop kan zien, of om een wervelbreuk te stabiliseren.

Verdere informatie over de ziekte, over uw behandeling en wat de patiënt daarbij zelf kan doen om het ziekteverloop gunstig te beïnvloeden, vindt u in de brochure ' Morbus Bechterew - een richtlijn voor patiënten' (deel 1 van de DVMB-reeks), die u via www.bechterew.de kunt bestellen.

Elk kwartaal geeft het DVMB-ledentijdschrift '*Morbus Bechterew-Journaal*' u uitvoerige nieuwe informatie, die ieder DVMB-lid kosteloos toegestuurd krijgt. Elk nieuw lid krijgt als welkomstgeschenk de 'richtlijn voor patiënten'.

Duitse Vereniging Morbus Bechterew

Voor veel patiënten een geluk bij een ongeluk!

De uitgebreide informatie voor patiënten en de stimulering van het uitwisselen van ervaringen werd in veel reumaklinieken lange tijd verwaarloosd, zodat de patiënt helemaal op zich zelf was aangewezen om met de ziekte te leren omgaan. Het was voor ons een geluk toen in 1980 de Duitse vereniging Morbus Bechterew opgericht werd.

Het bestuur van de DVMB bestaat van begin af aan uitsluitend uit Morbus-Bechterew-patiënten in tegenstelling tot andere organisaties met een bestuur bestaande uit artsen, ziekenfonds- functionarissen en patiënten.

Doelen van de Duitse Morbus Bechterew Vereniging

Slechts weinig patiënten is het mogelijk om chronische ziekte met alle bijverschijnselen alleen te meesteren

De betreffende persoon moet begrip hebben van zijn situatie. Hij heeft behoefte aan informatie en hulp, om met uiterlijke en innerlijke belasting beter om te gaan. Hierbij ondersteunt DVMB op een uitgebreide schaal. Ook een belangenvertegenwoordiging in de politiek en de maatschappij slaagt alleen, wanneer veel belanghebbenden samenwerken.

Door de ontmoeting met andere belanghebbenden hebben veel van onze leden nieuwe moed gekregen.

Gemeenschappelijk bereiken we meer:

- - gemeenschappelijk Morbus-Bechterew- specifieke groepsgymnastiek onder vakkundige begeleiding;
- - uitwisseling van ervaringen door ontmoeting tijdens gemeenschappelijke bijeenkomsten;
- - veelzijdige informatie over medische en juridische vragen, door voordrachten, door ons ledentijdschrift Morbus-Bechterew-Journal en de DVMB publicaties;
- nauwe samenwerking met artsen, therapeuten, en soortgelijke verenigingen;
- subsidiëring van wetenschappelijke onderzoek van de ziekte;
- vertegenwoordiging van de belangen van de patiënten individueel en gezamenlijk met soortgelijke gehandicaptenorganisaties tegenover de maatschappij en de wetgever;
- verbetering van de lichamelijke en geestelijke gezondheid, als ook van de werkomstandigheden van de betroffenen

zijn de belangrijkste doelen van onze zelfhulporganisatie.

Een uitgebreide lijst van onze doelen vindt u in de statuten van de DVMB onder

www.bechterew.de.



groepsoefeningen en spel brengen afwisseling en plezier in het therapieprogramma



Ons motto: Bechterew-ers hebben beweging, ontmoetingen en natuurlijk ook advies nodig!

Beweging en ontmoeten

De plaatselijke groepen van DVMB

De plaatselijke groepen vormen de basis van ons werk. Voor het uitvoeren van de dagelijkse gymnastiekoefeningen in huis, die voor het verdere ziekteverloop zo beslissend zijn, is veel zelfdiscipline nodig. De wekelijkse therapie is daarbij een waardevolle hulp, een bron van motivatie, plezier en aanmoediging. Deze bewegingsoefeningen onder vakkundige begeleiding vormen tegelijkertijd een goede preventie tegen ingesleten aangepaste en verkeerde houdingen.

Daarnaast nodigen veel groepen voor informatiebijeenkomsten met lezingen van artsen, fysiotherapeuten, psychologen en vakmensen uit de gezondheids- en sociale sector uit.

Bij zulke bijeenkomsten, aan de stamtafel van de groepen, bij gezellige samenkomsten en uitstapjes ontstaat de gelegenheid om contacten te leggen, ervaringen te delen en op die manier het dreigend isolement te gaan.

Het regelmatig samenzijn met gelijkgezinden zorgt, juist in de fase van begripsvorming in het beginstadium van de ziekte voor veel patiënten een belangrijke sociale ondersteuning en een goede hulp om met de dagelijkse belasting in de werkomgeving en binnen de familie beter om te gaan. Veel patiënten hebben door hun contacten in de DVMB groep nieuwe levensvreugde gekregen.

DVMB groepen in meer dan vierhonderd steden en gemeenten met een uitgebreid programma met bijvoorbeeld lezingen en een intensieve uitwisseling van ervaringen. Aan Morbus Bechterew aangepaste sporten zoals bijvoorbeeld langlaufen, nordic walking of volleybal vullen het toch al ruime aanbod goed aan

Beweging en het gevoel niet met de ziekte alleen gelaten te worden, is voor chronische patiënten bijzonder belangrijk

Netwerk van jonge Bechterew-ers

Bij alle organisaties op landelijk niveau zijn speciale aanbiedingen voor jongeren, die natuurlijk ander eisen en interesses hebben dan de oudere patiënten. Door de contactpersonen van het netwerk op regionaal niveau worden verschillende activiteiten, van spontaan gezellige ontmoetingen tot seminars in het weekeinde, voor jonge bechterew patiënten georganiseerd. Het huidige aanbod vindt u op www.bechterew.de

Vrouwennetwerk

Omdat het nog altijd zo is dat de diagnose Morbus Bechterew bij vrouwen vaker sterk vertraagd gesteld kan worden dan bij mannen en de met de ziekte verbonden problemen vaker onderschat worden, is er binnen de DVMB een vrouwennetwerk ontstaan.

Met de kennis dat de ziekte Morbus Bechterew bij vrouwen anders dan bij mannen verloopt wordt binnen het vrouwennetwerk rekening gehouden. Binnen elke nationale organisatie zijn er vrouwelijke contactpersonen, die ook speciale aanbiedingen (bijvoorbeeld seminars) voor vrouwelijke Morbus Bechterew patiënten aanbieden.

De namen en telefoonnummers van de vertegenwoordiger van de lokale groepen en ook de woordvoerder binnen het netwerk van jonge Bechterew-ers en het vrouwennetwerk op het nationaal niveau (landen binnen Duitsland) en op federaal niveau (Duitsland als geheel) kunt u vinden op het internet:

www.bechterew.de

of bij

Het kantoor van DVMB

Metzgergasse 16

97421 Schweinfurt

Telefoon 09721 22033

Faxnummer 09721 22955

E-Mail dvmb@bechterew.de



Jonge Bechterew-ers tijdens een seminar in het weekeinde op een outdoor & survival park. Een weekeinde seminar met watergymnastiek van het vrouwennetwerk.

Regionale ondersteuning en samenwerking: De nationale organisaties van DVMB

De leiding van een groep is een belangrijke en verantwoordelijke opdracht. De woordvoerders hebben behoefte aan ondersteuning en ervaringsuitwisseling met hun collega's. Dat is de hoofdplicht van onze regionale organisaties.

Deze regionale organisaties zorgen door jaarlijkse evenementen ervoor dat ook die leden die niet tot een bijzonder (beter: "zeer") actieve groep behoren belangrijke informatie in de vorm van lezingen krijgen. In actieve groepen vinden naast de wekelijkse groepstherapie bijvoorbeeld een keer in maand lezingen plaats.

Daarnaast organiseren de nationale organisaties en Morbus -Bechterew-specifieke trainingen voor therapeuten van de groepen.

Het bestuur van de nationale organisaties bestaat, net zoals bij het federale bestuur, merendeels uit Morbus Bechterew patiënten.

De meeste nationale organisaties hebben een of meerdere arts-adviseurs, waaraan de besturen zich met medische vragen kunnen richten, en die voor lezingen ter beschikking staan en specifieke schriftelijke vragen graag beantwoorden.

Globaal zien de nationale organisaties hun werk niet als een doel op zich.

Naast hun bovenregionale opdracht ondersteunen ze heel wezenlijk het werk van de groepen. De adressen van de nationale organisaties vindt u in het *Morbus-Bechterew-Journal* en op www.bechterew.de.



de kantoren van DVMB en haar nationale verbanden.



de regelmatige scholing van onze woordvoerders komt de kwaliteit van de patiëntenorganisatie ten goede. fa.



Morbus-Bechterew-specifieke trainingen brengen onze therapeuten in de gelegenheid om de ziekte zeer doelgericht te behandelen.

Uitgebreide informatie, advies en hulp: federale DVMB verband en haar kantoren

Er zou sprake zijn van onnodige uitgaven wanneer ieder nationale organisatie zijn eigen ledenbestand en administratie van de contributie zou regelen, en zich om het sociaal-juridische advies van de leden zou bekommeren of zelfs een eigen tijdschrift zou uitgeven.

Hier is een rol weggelegd voor de federale organisatie en haar kantoren, waar geschoolede mensen voor deze opdracht zijn ingewerkt en de belangen centraal behartigen.

Zij kennen als geen ander de zorgen en noden van Morbus Bechterew patiënten. Het personeel in de kantoren beantwoordt per maand meer dan vijfhonderd brieven en duizend emails.

Telefonisch spreekuren

De kantoren van DVMB zijn 's maandags tot en met vrijdags van 8.00 tot 16.30 uur geopend en onder telefoonnummer 0048972122033 (vanuit Nederland) te bereiken.

Op elke eerste maandag van de maand kunt u ook tussen 18.00 en 20.00 uur onder datzelfde nummer een ervaren adviseur bellen die antwoord kan geven op de met onze ziekte samenhangende vragen en problemen.

Sociaal juridisch advies

Welke patiënt weet zelf de weg in de jungle van onze sociale wetgeving? De DVMB heeft als eerste zelfhulpvereniging een eigen advocaat in dienst die met zijn ervaring in het sociale recht ter beschikking staat van de leden, en daaraan gerelateerde cursussen geeft. De DVMB is ook nu nog een van de weinige zelfhulpverenigingen, die ook zulke service aanbieden kan.

De erkenning en classificering van Morbus Bechterew patiënten binnen de zwaargehandicapten wetgeving, de overname van kosten bij curatieve maatregelen in binnen- en buitenland, het handhaven van pensioenaanspraken en soortgelijke problemen behoren tot de speerpunten van de taken van de DVMB-advocaat.

Geneeskundig advies

De geneeskundig adviseurs van onze federale organisatie, de nationale organisaties en van de groepen zijn we dankbaar, dat ze steeds weerdeels vrij ongebruikelijke vragen beantwoorden en daarbij soms ook literatuuronderzoek verrichten of de raad van collega's invoeren.

Studiedagen

Speciale studiedagen van de federale organisatie worden gewijd aan de bijzondere problemen van patiënten die zojuist een diagnose hebben gehoord: de vragen in samenhang met de psychische verwerking van hun ziekte en andere thema's. Ook vormen ze een speerpunt van het werkgebied van de federale organisatie.

De studiedagen worden steeds in het tijdschrift *Morbus-Bechterew-Journal* en aangekondigd op www.bechterew.de.

Ons ledentijdschrift *Morbus-Bechterew-Journal*

Ons ledentijdschrift *Morbus-Bechterew-Journal* vormt een wezenlijke bijdrage aan het aan de competentie van de patiënten en daarmee met het omgaan met de ziekte.

Zij informeert elk kwartaal alle DVMB-leden over nieuwe medische en psychologische onderzoeksresultaten, over nieuws uit het sociale recht en over ervaringen van medepatiënten met hun leven met de ziekte.

Natuurlijk bericht zij ook over activiteiten op federaal niveau, binnen de nationale organisaties en groepen.

Het Morbus Bechterew tijdschrift wordt ook door artsen en therapeuten graag gelezen en draagt wezenlijk bij tothet aanzien van onze vereniging..

DVMB-literatuur

De serie publicaties van DVMB vormt een wezenlijke bijdrage aan het leven met de ziekte. In deze serie worden belangrijke bijdragen samengevat over het omgaan met de ziekte. Naast de 17 delen van de serie publicaties verkoopt het kantoor van de DVMB een groot aantal boeken die voor Morbus-Bechterew patiënten interessant zijn.

Een selectie kunt u bij het kantoor opvragen of op de internetsite www.bechterew.de inzien. Uw bestelling kunt u direct via het kantoor of via het internet plaatsen.



Nieuwsbrief

Leden van de DVMB kunnen onder www.bechterew.de een nieuwsbrief bestellen, die niet regelmatig actuele thema's aan de orde stelt.

Niet-leden krijgen de nieuwsbrief meerdere keren als een proefaanbieding toegestuurd.



Onderzoeksprijs van de DVMB

Met de onderzoeksprijs van de Duitse Vereniging Morbus Bechterew, die elke twee jaren voor het "beste wetenschappelijk werk op het gebied van Spondylitis ankylosans (Morbus Bechterew) in het Duits" wordt uitgeschreven, wil de DVMB ertoe bijdragen dat het onderzoek naar de oorzaken en het bestrijden van onze ziekte voor wetenschappers een aantrekkelijk onderzoeksgebied is. We hopen dat de wetenschappers er in slagen de oorzaken te verklaren en daarop verder bouwden tenslotte een effectieve behandeling van onze ziekte te ontwikkelen.



Tot de Raad van Toezicht voor de DVMB-Onderzoeksprijsbehoren (van links naar rechts): Prof. Dr. Ernst Feldtkeller, Dr. Heinrich Böhm, Prof. Dr. Ernst-Martin Lemmel, Prof. Dr. Edward Senn, Prof. Dr. Martin Rudwaleit, Dr. Gudrun Lind-Albrecht und Prof. Dr. Stefan Rehart.

Internationale samenwerking en samenwerking met andere gehandicaptenorganisaties

In 32 landen over de wereld zijn er Morbus Bechterew zelfhulporganisaties. Met velen van hen onderhoudt DVMB vriendschappelijke betrekkingen en onderhoudt zij een regelmatige uitwisseling van ervaringen. De meeste van deze organisaties zijn aangesloten bij de Ankylosing Spondylitis International Federation (ASIF). Informatie daarover vindt u op de internetsite van de ASIF onder

www.spondylitis-international.org.

Op de volgende bladzijde vindt u het inschrijfformulier voor het lidmaatschap van de DVMB dat u kunt uitknippen. Neem graag contact met ons op, wanneer u vooraf vragen over het lidmaatschap van onze vereniging heeft.

Huidig DVMB-ledenbestand

De DVMB telt nu bijna 16.000 leden. Daarvan is 93 % patiënt-lid en 7% donateur-lid. Bij de DVMB hebben zich ook patiënten aangesloten met andere ziekten (Spondyloartritis) die ontstekingen aan de wervelkolom veroorzaken, waarvoor geen speciale zelfhulporganisatie zijn. In het statuut van de DVMB is dit geregeld.

Alhoewel de DVMB qua ledenaantal de grootste vereniging ter wereld is, zou het ledenaantal hoger kunnen zijn: de DVMB zet zich in om velen van de 250.000 gediagnostiseerde Spondyloartritis-patiënten in Duitsland (0,3 % van de totale bevolking) te overtuigen van de voordelen van het lidmaatschap en zo gelijktijdig van de DVMB een nog sterkere belangenvertegenwoordiger te maken.

Naast de mede-patiënten, die in principe geen lid van de vereniging willen zijn, leren we tijdens hun bezoek in reumaklinieken steeds weer mede-patienten kennen die al lange tijd onze ziekte hebben, maar -in het tijdperk van het internet tamelijk onbegrijpelijk- nog niets van onze zelfhulporganisatie gehoord hebben.

Gelukkig spreekt zich ondertussen ook bij de artsen steeds vaker rond, hoe behulpzaam onze vereniging is, en ze verwijzen pas gediagnostiseerde Morbus Bechterew-patiënten vaak meteen naar de DVMB.

Overtuigende argumenten om lid van ons netwerk van zelfhulp te worden:

- Regelmatig speciale groeps-gymnastiek (droog- en waterymnastiek) voor Morbus Bechterew patiënten onder gekwalificeerde leiding in bijna 400 gemeenten in Duitsland;
- Gemeenschappelijke uitoefening van voor Morbus Bechterew geschikte sporten;
- Uitwisseling van ervaringen en informatie in de plaatselijke groep;
- Ontmoeting tijdens gezellige avonden van de groep of een gemeenschappelijk uitje;
- Het per kwartaal verschijnende DVMB- mededelingenblad *Morbus-Bechterew-Journal* met bijdragen uit de onderzoekswereld, met medische en juridische tips, en ervaringen uit de plaatselijk groepen en van medepatiënten;

En niet op de laatste plaats ook:

- vertegenwoordiging van gemeenschappelijke belangen ten opzichte van de ziektenkostenverzekeraars en politiek. Onze mogelijkheden nemen toe naarmate het ledenaantal stijgt;
- Solidariteit in de gemeenschappelijke netwerken voor zelfhulp.

Woordenlijst

De in deze brochure gebruikte vaktermen treft u in onderstaand overzicht van de bijzondere aspecten van de ziekte Morbus Bechterew aan.

Colitis ulcerosa

Ziekte met chronische ontstekingen van de slijmvlies in de dikke darm, vaak verbonden met wervelkolom- of gewrichtsontstekingen en daarom tot de ziektecategorie Spondyloartritis behorend.

HLA-B27

In het gen vastgelegde variant van een eiwit-molecuul, dat bij de afweer tegen infecties een rol speelt. Uit nog onopgehelderde oorzaken komen ontstekingsziekten aan de wervelkolom bij dragers van de variant B27 veel vaker voor dan bij dragers van andere varianten van het HLA-B-molecuul.

Iritis

is een bijzondere vorm van Uveïtis (ontsteking van de Uvea = Iris, straallichaam, vaatvlies en het netvlies). Daarbij gaat het om een ontsteking-auto-immuun ziekte van het inwendige gedeelte van de ogen. Bij Uveïtis onderscheidt men afhankelijk van de plaats van het zwaartepunt van de ontsteking in het oog drie vormen: Uveïtis aan de voorkant, in het midden of aan de achterkant. (zie ook afbeelding op bladzijde 6)

Morbus Crohn

is een chronische ziekte, die door een zich uitbreidende ontsteking (eventueel in het totale spijsverteringskanaal) gekenmerkt wordt. Morbus Crohn behoort daarmee, net zoals de Colitis ulcerosa, tot de chronische ontstekingsziekten aan de darmen (CED).

Neurocognitive Therapie

Is een vorm van therapie, waardoor bij verscheidene Morbus Bechterew patiënten een blijvende periode zonder klachten bereikt werd. De basis is "endogene kennis" (innerlijke waarneming) waardoor de patiënt leert, structuren in zijn binnenste waar te nemen. Bij Morbus Bechterew patiënten zijn daarbij regelmatig agressieve dominante structuren in de hersenen zichtbaar, die blijkbaar de ziekte mee veroorzaken. Ze worden tijdens de therapie zo lang bewerkt, tot ze hun agressiviteit opgeven en met andere zenuwstructuren weer constructief kunnen samenwerken.

Ostéoporose

Ziekte aan de botten met verlies of vermindering van het botmateriaal. Het gevolg is een verhoogde kans op botbreuken.

Psoriasis

Een bekende, veel voorkomende huidziekte die in wisselende perioden optreedt, globaal vaak met een levenslang verloop.

Bij een nieuwe actieve periode ontstaan meestal kleine rode huidvlekken, waarop spoedig zilverwitte huidschilders verschijnen.

Betroffen zijn hoofdzakelijk de buitenkant van de ledematen (ellebogen en knieën), maar ook de romp, behaarde gebieden en gebieden, waar huid op huid ligt, zoals de nagel van de vingers en tenen.

Reactieve Artritis

Een paar weken na een infectie aan het maag- en darmkanaal of aan de urinewegen en geslachtsorganen optredende gewrichtsontsteking die tot de ziektecategorie van Spondyloartritiden behoort.

SI-gewricht

Het gewricht tussen het heiligbeen (Os sacrum) en de (rechter en linker) darmbeenderen (Os ileum) (zie ook afbeelding op bladzijde 4).

Met de ontsteking van het SI-gewricht begint de Spondylitis ankylosans gewoonlijk

Spondylitis

Ontsteking in het bereik van de wervelkolom.

Spondylitis ankylosans

De ziekte van Bechterew is een ontstekingsziekte, die vooral de wervelkolom betreft. Ze wordt onder artsen in het Latijn „Spondylitis ankylosans“ of (de Engelse betekenis volgend, „ankylosing spondylitis“) ook „ankyloserende Spondylitis“. In het Duitse taalgebied, in Scandinavië en in Oost-Europees heeft zich daarnaast de aanduiding „Morbus Bechterew“ ingeburgerd. (Morbus is eveneens Latijn en betekent ziekte).

Het gaat om een chronische (niet voorbijgaande) reumatische (vooral het bewegingssysteem betreffende) ziekte, die via ontstekingsprocessen tot een benige verstijving van de wervelkolom leiden kan (ankylosans = verstijvend). Ze kan ook de overige gewrichten en andere organen van het lichaam besmetten. Ze geldt tot nu toe als niet te genezen; laat zich in haar ontwikkeling heel verschillend beïnvloeden.

Spondyloarthritis

Groep van ontstekingsziekten aan de wervelkolom en eventueel andere gewrichten. Naast de Spondylitis ankylosans behoren daartoe wervelkolom- en gewrichtsontstekingen bij Psoriasis; bij ontstekingsziekten aan de darmen, de reactieve Artritis en ongedefinieerde ontstekingsziekten, dat wil zeggen (nog) niet aan een van deze ziekten toe te schrijven ontstekingsziekten aan de wervelkolom.

Syndroom van Reiter

Een tot de reactieve Artritis en daarmee ook tot de Spondyloartritiden behorende ziekte met ontstekingen in de gewrichten, de urinewegen en het oogbindvlies.



Het netwerk voor zelfhulp

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew vzw

Impressum

Uitgever

Deutsche Vernigung Morbus Bechterew vzw

Metzgergasse 16

97421 Schweinfurt

Tel. +49 (0)9721-22033

Fax +49 (0)9721-22955

eMail dymb@bechterew.de

Web www.bechterew.de

Fotos

Deutsche Vernigung Morbus Bechterew – federatief verband

Illustraties

René Vroege, Dortmund

Juridische mededeling

De uitgever neemt geen enkele aansprakelijkheid op zich ten opzichte van de lezer in welke vorm dan ook, die ondanks zorgvuldig onderzoek op grond van de weergegeven informatie kan ontstaan.

Schweinfurt, August 2012