



JAARVERSLAG 2018

Een doel zonder een plan is slechts een wens

(A. de Saint-Exupéry)

ReumaNet vzw
info@reumanet.be
www.reumanet.be

INHOUD

INLEIDING.....	4
REUMANET: MISSIE & ORGANISATIE	5
REUMANET KRIJGT SMART-DOELSTELLINGEN VOOR VIJF JAAR.....	9
REUMAHUIS.....	11
PATIËNT EXPERTEN REUMA - PATIËNT EXPERTISE CENTRUM.....	13
REUMANET: SPREEKBUIS EN NETWERK.....	23
REUMANET: ONDERSTEUNENDE ROL	27
REUMANET: SENSIBILISEREN	30
REUMANET: DE STERKE WERKING VAN ONZE LEDEN EN WERKGROEPEN.....	34
REUMANETS FINANCIËLE RESULTATEN	42
FONDS VRIENDEN VAN REUMANET	44
CONCLUSIES VOOR 2018: VERLEDEN HEB JE, TOEKOMST MAAK JE.....	45
BEDANKT!.....	47

INLEIDING

Eénmaal per jaar worden reumatische aandoeningen onder de aandacht gebracht - één patiëntendag reumatologie - World Arthritis Day op 12 oktober.

Maar wist u dat de patiëntenorganisaties die lid zijn van ReumaNet, 365 dagen per jaar klaar staan voor patiënten en hun omgeving? Met raad en daad informeren de vrijwilligers van deze organisaties pas gediagnostiseerde patiënten of patiënten in de loop van hun ziekte- en herstelproces. Ze hebben oog voor de mantelzorger en het netwerk van de patiënt. Ze helpen zoekende ouders van kinderen met reuma met een luisterend oor. Want op reumatische aandoeningen staat geen leeftijd. Ze delen eigen verhalen, verwijzen naar correcte informatie op hun eigen website, de site van ReumaNet of naar andere betrouwbare bronnen. Ze staan borg voor een lotgenotencontact afgestemd op ieders behoefte, aangepast aan ieders levenswijze. Er zijn zowel educatieve informatiesessies zowel als informele bijeenkomsten. Er worden ontspanningsweekends, bewegingsmomenten, kinderkampen, en nog zoveel meer georganiseerd. Ze participeren aan chatbots en blogs.

En weet u wie dat doet? Het zijn stuk voor stuk vrijwilligers die zich willen inzetten voor een betere levenskwaliteit voor elke reumapatiënt, jong en oud. Ze houden contact met academici, zorgverleners en de industriële partners; iedere patiëntenorganisatie op zijn ziekte-specifiek domein. En wij bij ReumaNet zijn fier dat wij hen mogen ondersteunen!

Om reumatische aandoeningen onder de aandacht te brengen bij het Vlaamse publiek organiseerden we in 2018 o.a. een rondreizende tentoonstelling 'Niet uitstellen, je arts bellen'. In bijna veertig gemeentes werd de tentoonstelling opgesteld, vaak in combinatie met een informatiesessie. Dat dit initiatief aanslaat, bewijst het feit dat de reis nog doorloopt in 2019.

We zetten bij ReumaNet sterk en blijvend in op juiste informatieverstrekking. Via onze brochures en de website ondersteunen we de patiëntenorganisaties in hun informatieve rol. We bouwen een relatie uit met reumatologen en informeren graag huisartsen over het belang van vroege diagnose - Don't Delay, Connect Today! en we zijn de spreekbuis van onze patiëntenorganisaties op regionaal, nationaal en Europees vlak.

Tot slot wil ik benadrukken dat we dat enkel kunnen blijven doen op basis van een evenwichtige en actieve samenwerking die we onderhouden met al onze partners.



Gerd Jacobs
Voorzitter ReumaNet vzw

MISSIE

Onder de noemer **reumatische aandoeningen** vallen een tweehonderdtal verschillende soorten **chronische ziektes** die pijn, misvormingen, vermoeidheid, orgaanaantastingen e.d. meer kunnen veroorzaken. Voor sommige soorten reuma bestaan doeltreffende behandelingen. Bij andere ziektebeelden kan enkel de pijn verzacht worden en de ontsteking verminderd of soms gestopt worden. Maar dit is zeker niet altijd het geval. Reumatische aandoeningen kunnen het lichaam onherstelbaar beschadigen en de levenskwaliteit van de persoon drastisch verminderen. Dankzij de komst van nieuwe behandelingen en tijdige diagnoses kunnen de ernstige complicaties vandaag gelukkig meestal vermeden worden.

Op reumatische aandoeningen staat **geen leeftijd**; zowel volwassenen als kinderen en jongeren kunnen erdoor getroffen worden. In Europa treffen de verschillende ziektes ongeveer **120 miljoen patiënten**. Voor Vlaanderen ontbreken concrete cijfers, maar het aantal mensen met reuma wordt geschat op circa 100 000, met de nodige sociale, maatschappelijke, economische en financiële problemen tot gevolg.



ReumaNet vzw is een Vlaamse samenwerkingsorganisatie die ijvert voor een betere levenskwaliteit voor elke reumapatiënt, jong en oud, in samenwerking met academici, zorgverleners en industriële partners in het domein.

ReumaNet vzw **verenigt** patiëntenorganisaties in Vlaanderen die reumatische aandoeningen onder de aandacht brengen. ReumaNet vzw ijvert voor regelgevingen die het leven voor de duizenden patiënten vergemakkelijken, die een betaalbare en adequate zorg garanderen, die hen actief houden op de arbeidsmarkt en in het onderwijs en die vrijetijdsbesteding ook voor hen mogelijk maken.

Kortom, ReumaNet vzw streeft naar **inclusie** van en een **hogere levenskwaliteit** voor mensen met reumatische aandoeningen en neemt een actieve rol op in de zorgsector als vertegenwoordiger van de reumapatiënt, als **professionele en volwaardige speler**, naast en samen met de andere factoren.

ORGANISATIE

ReumaNet vzw is in 2006 ontstaan als een **overlegplatform van patiëntenverenigingen die werken rond één of meerdere reumatische aandoeningen.**

Elke organisatie die zich inzet voor mensen met een reumatische aandoening of een aanverwante ziekte, kan lid worden.

Twee werkgroepen stippen enerzijds leeftijdsgebonden thematieken en anderzijds het belang van fysieke mobiliteit en in beweging blijven aan.



ReumaNet vzw verenigt patiëntenorganisaties en werkgroepen in Vlaanderen die reumatische aandoeningen onder de aandacht brengen.

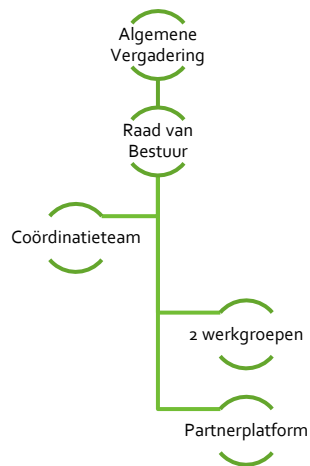
VERENIGINGEN EN WERKGROEPEN

Volgende verenigingen en werkgroepen zijn op dit ogenblik lid:

- **CIB-Liga vzw** voor patiënten met Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten
- **PPP vzw** : het Patient Partners Program
- **RA-Liga vzw** voor patiënten met Reumatoïde Artritis
- **VLFP vzw** : de Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten
- **VVSA vzw**: de Vlaamse Vereniging voor SpondyloArtritis
- **ORKA vzw** : Ouders van Reuma Kinderen en -Adolescenten
- **Jong en Reuma** voor jongeren met een reumatische aandoening
- **Bewegen met Reuma**



ORGANIGRAM



DE ALGEMENE VERGADERING EN VOORWAARDEN TOT TOETREDING

In 2012 heeft de Algemene Vergadering beslist om de statuten aan te passen, zodat **ook natuurlijke personen als werkend lid kunnen aansluiten** bij ReumaNet. Hierdoor komen we tegemoet aan de vraag naar meer inspraak van de werkgroepen, die niet als zelfstandige vzw zijn georganiseerd en tot voor deze aanpassingen niet konden toetreden tot de Algemene Vergadering.

In de statuten werden verder de **voorwaarden tot lidmaatschap** verder uitgediept en aangepast. Zo moeten zowel rechtspersonen als natuurlijke personen minstens twee jaar samenwerking met ReumaNet kunnen aantonen vooraleer ze een kandidatuur kunnen indienen. Rechtspersonen moeten daarnaast een vzw-statuut hebben en een onafhankelijke, autonome patiëntenvereniging zijn die werkt rond één of meer reumatische aandoeningen.

DE RAAD VAN BESTUUR

De Raad van Bestuur van ReumaNet wordt benoemd door de Algemene Vergadering. **Kandidaat-bestuurders moeten werkend lid zijn van ReumaNet en elk lid-rechtspersoon heeft het recht een kandidaat-bestuurder af te vaardigen.** De bestuurders vervullen hun mandaat kosteloos en worden aangesteld voor een periode van drie jaar.

HET COÖRDINATIETEAM

Het coördinatieteam is samengesteld uit de voorzitter, maximum drie werkende leden en de werknemers van ReumaNet vzw. Naar gelang de noodzaak kan de voorzitter adviseurs of kennisexperten uit verschillende domeinen vanuit de verschillende verenigingen uitnodigen. Het coördinatieteam **doet aanbevelingen aan de Raad van Bestuur** en zorgt voor de **dagelijkse opvolging** van de lopende zaken.

HET PARTNERPLATFORM

Het partnerplatform is een **raadgevend orgaan**. Deze raad heeft als belangrijkste taak een **gestructureerde discussie tussen de verschillende actoren** tot stand te brengen **vanuit het gezichtspunt van de patiënt**. Specifieke dossiers waarvan het onderwerp verschillende patiëntenorganisaties interesseert kunnen ter discussie worden voorgelegd.

Enkel **structurele partners** kunnen toe treden, met name commerciële of zorgorganisaties die een structurele, financiële bijdrage leveren aan ReumaNet vzw, waarvan het minimum bedrag jaarlijks wordt opgesteld door de Raad van Bestuur. ReumaNet wenst hierbij haar **onafhankelijkheid** volledig te bewaren, conform ook de deontologische code van pharma.be. Het partnerplatform komt niet tussen in de effectieve organisatie van ReumaNet en is samengesteld uit afgevaardigden van ReumaNet en een vaste afgevaardigde van elke commerciële en zorgpartner.



Het partnerplatform brengt een gestructureerde discussie tussen de verschillende actoren tot stand.

In **2018** zijn de partners van ReumaNet: de **Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie (KBVR)**, de beroepsvereniging van kinesitherapeuten **Axxon**, de werkgroep **ReumaVerpleegkundigen**, **VAN** (Vlaams Apothekers Netwerk) **VE** (Vlaams Ergotherapeutenverbond), en de farmaceutische firma's **Abbvie**, **BMS**, **Janssen**, **Lilly**, **MSD**, **Novartis**, **Pfizer**, **Sanofi** en **UCB**.

Een speciale vermelding van de steun van het **FWRO (Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek)** en **de Nationale Loterij en haar spelers** is hier op zijn plaats.

REUMANET KRIJGT SMART-DOELSTELLINGEN VOOR VIJF JAAR

De Raad van Bestuur maakte in 2016 werk van een vijfjarenplan, aan de hand van de huidige, nog steeds geldende hoofddoelstelling, opgenomen in de statuten van ReumaNet:



ReumaNet heeft tot doel het coördineren, initiëren, uitvoeren en/of begeleiden van alle mogelijke gezamenlijke initiatieven gericht op het bevorderen van de psychische, sociale en lichamelijke gezondheid van mensen met een reumatische aandoening en hun omgeving.

De hoofddoelstelling werd in het verleden al opgedeeld in kleinere deeldoelstellingen. Elk van deze punten werd besproken en de Raad van Bestuur zette er een aantal concrete plannen voor de volgende vijf jaar bij, alles afgetoetst aan het **SMART**-principe (Specifiek – Meetbaar – Acceptabel – Realistisch – Tijdsgebonden). Dit leverde het volgende resultaat op:

ReumaNet wil de **spreekbuis** en het **netwerk** zijn van Vlaamse patiëntenverenigingen rond reuma op **regionaal, nationaal, Europees en mondiaal vlak**.

- ReumaNet wil in de komende vijf jaar een bezoek brengen aan alle Vlaamstalige **reumatologen** om de doelstellingen en de activiteiten van ReumaNet kenbaar te maken.
- ReumaNet wil voor 2021 zowel virtueel als fysiek het **Reuma Huis** verder uitbouwen, met als uiteindelijke doel alle partijen binnen de reumatologie onder één dak te verenigen.
- ReumaNet wil nauw betrokken blijven bij de activiteiten van **EULAR**.
- ReumaNet wil de contacten met **andere patiëntenorganisaties (PO's)** en de Franstalige zustervereniging onderhouden.
- ReumaNet wil als **gesprekspartner** over reuma worden opgenomen bij de diverse **overheden**.
- ReumaNet wil minstens twee keer per jaar een **ReumaCafé** organiseren.

ReumaNet wil de aangesloten patiëntenverenigingen en werkgroepen **ondersteunen** in het bereiken van doelstellingen die zij voor hun doelgroep willen realiseren.

- ReumaNet maakt een **overzicht** van vormingsmogelijkheden.
- ReumaNet wil samen met haar leden-PO's en werkgroepen een gezamenlijk **symposium** organiseren in 2017, 2019 en 2021.
- ReumaNet wil samen met haar leden-PO's en werkgroepen het project **ReumaMaMa's** verderzetten in het najaar van 2018 en 2020.

- ReumaNet bouwt de **websites** verder uit met de focus op enerzijds het grote publiek en anderzijds de patiënt, zijn omgeving en de PO's.
- ReumaNet wil steeds goed geïnformeerd blijven over de laatste ontwikkelingen over reuma zodat ze op haar beurt de leden kan **informer en informatie kan doorgeven aan mensen met reuma.**

ReumaNet wil een juiste **beeldvorming** realiseren rond leven met reuma door middel van publieke, promotionele acties.

- ReumaNet wil het grote publiek **sensibiliseren** in 2018 en 2020 via gecoördineerde, gezamenlijke acties.

ReumaNet wil de **ervaringsdeskundigheid** op vlak van reumatische aandoeningen inzetten in verschillende domeinen en op verschillende beleidsniveaus.

- ReumaNet wil via **Patiënt Experten** de expertise en ervaringsdeskundigheid op vlak van reumatische aandoeningen optimaal benutten met focus op coaching, beleid en wetenschappelijk onderzoek. ReumaNet ziet een **actief leven met reuma** als uitgangspunt bij peer coaching.

ReumaNet wil het **wetenschappelijk onderzoek** in het domein van de reumatische aandoeningen bevorderen.

- ReumaNet wil invloed uitoefenen op de **onderzoeksagenda**; vermoeidheid is een belangrijk item.
- ReumaNet wil haar netwerk **Onderzoekspartners** verder uitbouwen en actief inzetten in diverse wetenschappelijke werkgroepen verbonden aan de Vlaamse universiteiten.

De activiteiten van **2018** hebben we voor dit jaarverslag ingedeeld aan de hand van onze SMART-doelstellingen. We beginnen het overzicht echter met een stand van zaken van twee belangrijke projecten: het ReumaHuis en de Patiënt Experten.



Toen ReumaNet in 2015 het Reuma Expertise Huis, of kortweg het **ReumaHuis**, opende, stak de vzw haar ambities niet onder stoelen of banken. De doelstelling was om ook andere **zorgpartners** mee onder hetzelfde dak te krijgen. In 2018 was het zover: we mochten de **Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie** (KBVR) hartelijk verwelkomen in het ReumaHuis! Voortaan huizen we samen onder één dak, waardoor de communicatie en samenwerking alleen maar kan verbeteren. Werknemers en vrijwilligers van beide organisaties stemmen de violen voor een nog betere zorg voor mensen met reumatische aandoeningen. Ook de Franstalige zustervereniging **CLAIR** gebruikt het ReumaHuis als uitvalsbasis, alsook de **Belgian Health Professionals in Rheumatology**.

Het ReumaHuis blijft vaste openingsuren hebben op dinsdag en donderdag tussen 11 en 13u, een persoonlijke afspraak is mogelijk op elk moment. We verwelkomen onze leden en andere partners met de regelmaat van de klok. Het ReumaHuis ontpopte zich in 2018 tot een bruisende **reuma-ontmoetingsplek** waar iedereen zijn draai vindt.

ReumaNet hield in 2018 een uitgebreid **overzicht** bij van de vragen die we uit diverse hoeken kregen. Het overzicht geeft een beeld van alle mails, telefoons, Skype-gesprekken en bezoeken die we ontvingen.

We kregen vorig jaar in totaal **305** vragen, wat een status quo betekent ten opzichte van 2017. Hierbij zijn de aanvragen voor het inzetten van Patiënt Experts niet inbegrepen. Hierover leest u in een ander hoofdstuk. Wanneer we beide cijfers echter optellen, kunnen we stellen dat de vraag naar hulp en input elk jaar gestaag groeit.

We hebben de categorieën als volgt onderverdeeld:



90 aanvragen voor brochures

In 2018 breidden we ons aanbod van brochures over de meest voorkomende **reumatische aandoeningen** uit (zie verder in dit verslag). We merken ook dat er meer vragen komen van zorgverleners, die een grote oplage in één keer bestellen. Onze brochures bereiken dus iedereen.

-  **25** vragen over sociale zekerheid
Specifieke vragen over sociale tegemoetkomingen werden beantwoord door de **ReumaCoach**. Mensen hebben vooral vragen over het statuut 'chronisch zieke' en over sociale tegemoetkomingen waar ze eventueel recht op kunnen hebben.
-  **98** vragen rond werk werden gesteld aan de **ReumaCoach**.
We blijven een toename zien in deze categorie. ReumaNet werkt hier gericht op, met resultaat, zo blijkt. Mensen kregen in de mate van het mogelijke een antwoord op hun vraag of werden doorverwezen naar hulpverlening in de woon- of werkomgeving van de persoon. Intensievere begeleiding werd door de ReumaCoach voorgesteld indien er geen of voorlopig geen mogelijkheid was tot doorverwijzing naar de bestaande dienstverlening. U leest hierover meer in het betreffende hoofdstuk op pagina 17.
-  **45** vragen over reuma, specifieke reumatische aandoeningen en medicatie
Het overgrote deel van de vragen over reuma en/of medicatie kwam van de **patiënten** zelf, maar soms ook van **mantelzorgers en/of familieleden**. Mensen zijn vaak bezorgd over medicatie, of zijn op zoek naar een tweede opinie. Omdat ReumaNet geen medisch advies verleent, noch doorverwijst naar specifieke artsen, raden we patiënten aan contact op te nemen met hun behandelende (huis)artsen.
-  **24** vragen over **activiteiten** van ReumaNet en haar leden. Deze vragen zijn heel uiteenlopend en gaan van informatie over het zomerkamp naar acties op Wereld Reuma Dag of de vraag naar lotgenotencontact. Mensen werden doorverwezen naar de betreffende patiëntenorganisaties of werkgroepen (indien voorhanden)
-  **11** vragen van studenten voor samenwerking rond een **bachelor- of masterproef** kwamen binnen in 2018. We bezorgen hen met plezier informatie en helpen mee als ze een vragenlijst moeten verspreiden. Voor sommige projecten werden ook patiënt experts ingeschakeld.
-  **2** vragen naar commerciële samenwerking
-  **Diverse** aanvragen voor presentaties
Zie hiervoor ook het stuk over de Patiënt Experts en onze vertegenwoordiging buiten de muren van het ReumaHuis.



Uit het vijfjarenplan:

ReumaNet wil de **ervaringsdeskundigheid** op vlak van reumatische aandoeningen inzetten in verschillende domeinen en op verschillende beleidsniveaus.

ReumaNet wil via een **Patiënt Expertise Centrum** de expertise en **ervaringsdeskundigheid** op vlak van reumatische aandoeningen optimaal benutten met focus op coaching, beleid en wetenschappelijk onderzoek. ReumaNet ziet een **actief leven** met reuma als uitgangspunt bij peer coaching (bv 'Reuma en (blijven) werken/studeren' en 'Reuma en bewegen')

De omschakeling van ziektegeoriënteerde zorg naar doelgerichte zorg en van aanbodgerichte zorg naar vraaggerichte zorg moet leiden tot kwaliteitsvollere en betaalbare gezondheidszorg. Daarnaast moet er echter aandacht blijven voor gerichte, **aandoening-specifieke** zorgvragen. Ervaringsdeskundigheid van mensen met chronische aandoeningen en peer mentoring geven de patiënt (expert) een plaats in het multidisciplinaire team.

ReumaNet lanceerde haar concept Patiënt Expertise Centrum (PEC) begin 2015 in overleg met andere patiëntenorganisaties (PO's) voor mensen met een chronische aandoening.

Het concept brengt de ervaringsdeskundigheid van mensen met een chronische aandoening naar een nieuw niveau: dat van **patiënt expert (PE)**. Die expertise kan ingezet worden voor het coachen, opleiden en vormen van individuele patiënten, maar kan ook, in overleg en samenwerking, professionele diensten bieden aan andere partijen om de zorg te optimaliseren. Een PEC opereert volledig zelfstandig, los van PO's of andere stakeholders, maar werkt nauw samen met deze partners. Het gaat om een transparant, professioneel samenwerkingsverband tussen een meerderheid van patiënten met daarnaast uiteraard de zorgverleners, PO's, ziekenfondsen, overheidsinstellingen en de industrie. Op die manier kan alle expertise rond het inzetten van patiënt experts in een bepaald ziektedomein gebundeld worden, opdat de patiënt expert een volwaardige partner in de zorg voor gezondheid wordt.

Het doel is in de eerste plaats om '**patient empowerment**' te bevorderen door de beschikbare expertise over het ziekte domein te inventariseren, te schematiseren en te standaardiseren.

In 2017 hebben we de fysieke opleidingsdagen van de eerste patiënt experts in de reumatologie in het ReumaHuis afgerond. In 2018 werd de opleiding verder afgerond door zelfstudie. De zelfstudie gebeurde door gebruik te maken van het leerplatform dat we samen met het Trefpunt Zelfhulp vzw oprichtten.

HET LEERPLATFORM ALS RODE DRAAD TIJDENS DE OPLEIDING

Het leerplatform werd voor diverse doeleinden gebruikt:

- Onderlinge communicatie tussen de patiënt experts
- Informatieoverdracht tussen ReumaNet en patiënt experts
- Aanbieden van studiemateriaal ter ondersteuning van de patiënt experts

Voor de zelfstudie op het leerplatform werkten we met verschillende modules. PE's werden uitgenodigd om deze uit te voeren binnen een bepaalde tijdspanne en werden van kortbij opgevolgd en ondersteund. Een overzicht van de modules en de verwachte inspanning van de deelnemers:

- **Module 1:** Haalbaarheidsstudie: na te lezen door de deelnemers
- **Module 2:** Definities, stilstaan bij jezelf en zelfzorg
- **Module 3:** Beroepsgeheim: na te lezen door de deelnemers
- **Module 4:** Communicatie
- **Module 5:** Pathologie specifieke informatie
Gedurende een halve dag gaf Prof. De Keyser een toelichting over de verschillende reumatische aandoeningen.
- **Module 6:** Aan de slag: brengen van een presentatie of getuigenis

Vijftien enthousiaste patiënt experts reuma konden na het succesvol beëindigen van de opleiding aan de slag.

EEN PROJECTCOÖRDINATOR

Begin 2018 startte een nieuwe **collega** binnen het ReumaNet-team. Caroline De Mondt coördineert de **patiënt experts**. Zij startte met een kennismakingsgesprek over de interesses en doelen van de deelnemers.

De coördinator volgde in 2018 de verschillende patiënt experts persoonlijk op, verzorgde de administratieve ondersteuning en koppelde de juiste patiënt expert aan de verschillende opdrachten. In april 2018 werd de eerste maandelijkse nieuwsbrief verstuurd.

EVALUATIE VAN DE OPLEIDING TOT PE EN HET PROJECTJAAR 2018

In 2018 werden de patiënt experts (PE's) in totaal 48 keer ingeschakeld. Hierbij bereikten we meer dan 600 mensen. De inschakeling is als volgt verdeeld:



Bij het geven van een presentatie of getuigenis brengen de patiënt experts hun verhaal op een positieve, ziekte-overschrijdende manier.

Een overzicht van de organisaties waar de patiënt experts werden ingeschakeld:



De farmaceutische industrie, de patiëntenorganisaties en andere non-profitorganisaties trekken hier duidelijk de kar. Vanuit de farmaceutische partners kreeg ReumaNet regelmatig de feedback dat ze het inschakelen van patiënt experten reuma als een **grote toegevoegde waarde** ervaren en dat ze voelen dat de patiënt experten reuma een opleiding hebben genoten waardoor de samenwerking vlot kan verlopen.

Een aantal van de projecten zullen ook in 2019 nog verderlopen.

Op het einde van 2018 had de projectcoördinator met elke patiënt expert een individueel **feedbackgesprek**. Uit dit gesprek kwam naar voor dat de patiënt experten hun rol graag invullen en dat ze niet alleen het maatschappelijk maar ook het individueel voordeel ervan zien.

Een greep uit de reacties:

- *Ik voel me hierdoor nuttig, ik heb het gevoel nog in de running te zijn in de maatschappij, dat ik ondanks mijn reuma nog iets kan betekenen*
- *Patiënt expert zijn werkt motiverend*
- *Het is een verrijking voor jezelf om anderen te kunnen helpen*
- *Door patiënt expert te zijn heb ik al verschillende zaken bijgeleerd*
- *Het is leuk om verschillende taken te kunnen opnemen*
- *Het uitvoeren van taken als patiënt expert geeft me een energieboost, het doet me deugd*
- *Uit elke opdracht leer ik iets bij*
- *Het doet deugd om mijn RA voor iets positiefs te kunnen inzetten*

OPLEIDING PATIËNTENPARTICIPATIE IN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Deze extra **tweedaagse opleiding** werd georganiseerd in mei, met Dr. Maarten de Wit uit Nederland als lesgever, een expert op gebied van patiëntenparticipatie in onderzoek. In totaal namen elf nieuwe mensen deel aan deze opleiding. Bij de deelnemers waren ook twee personen die de opleiding tot patiënt expert succesvol hadden afgerond. Tijdens de twee dagen leerden de onderzoekspartners over de verschillende manieren van **participatie** in onderzoek en over de diverse **fases van onderzoek**. Ze werden getraind op **communicatie** met onderzoekers en konden ook in gesprek gaan met een onderzoeker, die al ervaring had met het werken met onderzoekspartners. Verder bekeek de groep hoe ze **onderzoeksvoorstellen** kunnen beoordelen.

De patiënt onderzoekspartners worden al enige jaren ingeschakeld voor het nalezen van wetenschappelijke onderzoeksvoorstellen. Zij sluiten voortaan aan bij de groep van patiënt experten en zullen gerichte taken opnemen, waaronder de jaarlijkse beoordeling **van FWRO-projecten**. De opleiding kwam tot stand dankzij de financiële ondersteuning van het FWRO.

REUMACOACH

In 2016 startte ReumaNet met het project **ReumaCoach**, mede dankzij het Fonds voor Wetenschappelijk Reuma Onderzoek die ons de Roche-prijs 'Ter bevordering van de sociale en professionele re-integratie en participatie van personen die lijden aan chronische reumatische aandoeningen' toekent.

Werken met een reumatische aandoening komt steeds meer in de aandacht. Niet alleen via media en in het beleid wordt het belang van **(aangepast) werk** voor chronische zieken onderstreept, ook vanuit ReumaNet geven we een duidelijk signaal dat we dit een belangrijk thema vinden.

Het doel van het ReumaCoach-project is om mensen met een reumatische aandoening en **vragen rond tewerkstelling** verder te helpen. We ondersteunen in eerste instantie via mail of telefonisch (zie eerder hoofdstuk over het ReumaHuis). Indien nodig, worden mensen met vragen doorverwezen naar begeleidings- en ondersteuningsmogelijkheden in hun woon/werkomgeving.

Mensen met een complexere vraag die een diepgaandere begeleiding nodig hebben en (nog) niet terecht kunnen bij bestaande dienstverlening, stellen we een **ReumaCoach-traject** voor. Elk traject wordt persoonlijk afgestemd op de persoon en zijn/haar vraag. Zo vond er bijvoorbeeld sollicitatietraining plaats, werd er loopbaanbegeleiding opgestart, uitleg en ondersteuning gegeven in de aanvraag van bijzondere

tewerkstellingsondersteunende maatregelen,... en zijn er nog tal van andere mogelijkheden.

Sinds de start van het project ReumaCoach in 2016, zien we een stijging van het aantal mensen die contact opnemen met de coach in kader van tewerkstelling.

In 2017 werden **81** contacten geregistreerd van 60 verschillende mensen die contact opnamen met de ReumaCoach van ReumaNet. In 2018 registreerden we **181** contacten, met 98 verschillende mensen die contact opnamen in kader van vragen rond werk.

De meeste contacten verliepen via mail, maar ook via skype en telefonisch. Sinds 2018 startte ReumaNet in kader van het project 'ReumaWerkt' – een vervolg en uitbreiding van het ReumaCoachverhaal (zie volgend hoofdstuk) - ook met een specifieke **facebooksite 'ReumaCoach ReumaWerkt'** waardoor mensen ook via dit kanaal de reumacoach kunnen bereiken. In 2018 registreerden we 25 contacten via facebook-messenger.

De **meest voorkomende vraag** blijft op **welke manier mensen met een reumatische aandoening toch nog aan het werk kunnen blijven**. Liefst met zo min mogelijk inkomensverlies bij minder werken in kader van hun reuma.

Veelvoorkomende topics zijn en blijven de **Bijzondere TewerkstellingsOndersteunende Maatregelen (BTOM)** en informatie over de mogelijkheid tot progressieve tewerkstelling en andere praktische aanpassingen en mogelijkheden op de werkvloer.

Ook toelichting over de **rol van de verschillende artsen** (controlearts, adviserend-arts, arbeidsarts-preventieadviseur, RVA-arts,...) en toelichting over de verschillende soorten begeleidings- en ondersteuningsdiensten komt aan het bod met regelmatig een doorverwijzing naar de diensten in de woonomgeving van de persoon met een reumatische aandoening tot gevolg. Ook kwamen er vragen over erkenningsmogelijkheden van **arbeidsongeschiktheid** (RIZIV, RVA), medisch ontslag en vragen over de (impact van de) nieuwe re-integratie wetgeving.

Naast het beantwoorden van vragen, bood de ReumaCoach ook in 2018 **intensievere ondersteuning** en begeleiding aan mensen die hieraan nood hebben en/of niet (onmiddellijk) terecht kunnen bij bestaande begeleidings- en ondersteuningsdiensten. Zo werden er in 2018 achttien mensen met een reumatische aandoening intensiever begeleid. Daarnaast bood de ReumaCoach nog verder ondersteuning en nazorg aan vijf mensen die in het verleden zijn mee gestapt in een coachingstraject (2015-2017).



Arbeitsongeschiktheid ten gevolge van musculoskeletale aandoeningen staat op de tweede plaats in de RIZIV-statistieken. Het belang van een degelijke begeleiding in kader van professionele (re-) integratie voor mensen met een reumatische aandoening is dan ook makkelijk aangetoond.

ReumaNet blijft investeren in het aanbieden van correcte en duidelijke informatie en begeleiding/doorverwijzing in kader van tewerkstellingsmogelijkheden voor personen met een reumatische aandoening (zie voorgaand stukje over ReumaCoach).

○ **Project ReumaWerkt – opzet:**

In 2016 startte de ReumaCoach van ReumaNet met de tweetalige opleiding 'Disability Management/Return to Work coördinator' (NIDMAR), dewelke ze succesvol afrondde met een certificering als '**Return To Work Coördinator**'. De opgedane kennis en expertise wordt verder op het werkterrein ingezet en bijgehouden via regelmatige bijscholing en netwerking.

Dankzij het behalen van deze certificering, kreeg ReumaNet de kans om samen te werken met het **RIZIV** in kader van een nieuw project: '**ReumaWerkt**': "**Bevordering van de professionele re-integratie van personen met een RIZIV-uitkering die lijden aan chronische reumatische aandoeningen via disability management**"

Dit project bestaat uit twee aspecten. Enerzijds zal de **reumacoaching** verder gezet worden: mensen met een reumatische aandoening zullen verder ondersteund en begeleid worden in kader van hun vragen rond tewerkstelling.

Anderzijds gaat ReumaWerkt over een **onderzoeksproject**: via het verzamelen van feiten en cijfers wil ReumaNet in kaart brengen dat het inzetten van een **Return to Workcoördinator** en het toepassen van Disability Management principes een meerwaarde (kan) betekenen in het werkbehoud of een snellere terugkeer naar werk. Zowel de **succesverhalen** als de **drempels** tot werkbehoud of professionele re-integratie zullen in kaart worden gebracht om zo te komen tot beleidsaanbevelingen.

De focus van het onderzoek ligt op de gegevens van de deelnemers met een RIZIV-uitkering, maar natuurlijk garandeert ReumaNet een professionele ondersteuning en coaching aan éénieder met een reumatische aandoening en vragen rond werk en zal ze haar dienstverlening niet beperken tot enkel mensen met een ziekte-uitkering.

Daarnaast wil ReumaNet via dit project ook aantonen dat het inzetten van een **patiënt expert** – de ReumaCoach is tevens een patiënte - een meerwaarde kan betekenen.

ReumaNet brengt verder via de **haalbaarheidsstudie** (zie jaarverslag 2017) in kaart hoe dit project geïmplementeerd kan worden op langere termijn.

○ **Project ReumaWerkt – onderzoek:**

Bekendmaking:

Tijdens een eerste fase werd vooral in kaart gebracht waar mensen met een reumatische aandoening en vragen rond werk terecht kunnen, via welke **kanalen** deze mensen werden doorverwezen naar de ReumaCoach en waar verder moest op worden ingezet in kader van sensibilisering en bekend maken van het project.

Op basis van deze gegevens, ontwikkelde ReumaNet een **beknopte brochure 'ReumaWerkt'** die makkelijk verdeeld kan worden en startten we met het **facebookprofiel 'ReumaCoach ReumaWerkt'**.

De **brochure** werd verdeeld over de verschillende **mutualiteiten** (om mensen met een RIZIV-uitkering sneller te kunnen bereiken) en over de verschillende **reumatologen en health professionals** op het Belgisch Reumatologie Congres in september 2018 te Spa.

Ook via onze verschillende **sociale media**-kanalen, **partners** en **patiëntenorganisaties** wordt er regelmatig informatie over het project verspreid.

In maart 2018 mocht de ReumaCoach een korte **toelichting** geven op de opleidingsdag voor de Patient Partners en in september mocht zij een **workshop** geven aan de Belgische health professionals op het Belgisch Reuma Congres te Spa. Eind december gaf ze, op vraag van de Onafhankelijke Ziekenfondsen, een toelichting over het project en over welke impact een reumatische aandoening kan betekenen op de werkvloer.

Ook in 2019 zal de ReumaCoach op verschillende locaties informatie geven over 'werken met een reumatische aandoening' en extra stappen ondernemen in kader van de bekendmaking van het aanbod.

Onderzoek:

Natuurlijk werd niet enkel ingezet op bekendmaking van het project en het bereiken van de 'juiste doelgroep', ook werden in kader van het onderzoek **drie enquêtes** opgesteld, in samenspraak met de stuurgroep van het project die bestaat uit leden van ReumaNet en RIZIV. Het onderzoek en de enquêtes werden voorgelegd aan het **ethisch comité van UGent** en goedgekeurd.

Een eerste enquête vraagt **stakeholders** naar hun kennis en/of toegang tot correcte informatie en doorverwijzingskanalen in kader van werken met een reumatische aandoening. Beide andere enquêtes zijn gericht aan de deelnemers van dit project: **reumapatiënten** die contact opnamen/opnamen met de reumacoach in kader van vragen rond tewerkstelling. Met de enquêtes worden onder andere een aantal algemene

gegevens opgevraagd, maar ook bijvoorbeeld waar mensen terecht kunnen/konden/zouden willen terecht komen met vragen rond werk, wat de impact is van de interventie(s) op korte en langere termijn (3-6-12 maanden) en wordt de tevredenheid van de deelnemer gemeten.

In 2018 namen **98** mensen contact op met de ReumaCoach in kader van vragen naar werk, waarvan **70** mensen een eerste enquête invulden (waarvan gemiddeld 1/4 met een RIZIV-uitkering).

○ **Project ReumaWerkt – planning 2019:**

Het onderzoeksproject ReumaWerkt loopt **tot eind december 2019**.

In 2019 zal de ReumaCoach verder inzetten op reumacoaching, bekendmaking van het project, de opvolging en analyse van de enquêtes. Een **eindrapport** zal worden geschreven en voorgelegd aan het RIZIV.

Ook staan er een aantal **infosessies** op het programma in verschillende ziekenhuizen, evenals het verder bekendmaken van het project bij hulpverlening en artsen.

Het thema 'werken met een reumatische aandoening' en het onderzoek 'ReumaWerkt' krijgt een plaats op het nieuwe **virtuele symposium** van ReumaNet en er zal **op 10 oktober 2019** een **ReumaCafé** georganiseerd worden in kader van dit topic.

REUMAMAMA'S EN –PAPA'S

Naar tweejaarlijkse gewoonte organiseerde ReumaNet ook in 2018, - in samenwerking met haar werkgroepen Jong&Reuma en ORKA – de Ouders van ReumaKinderen en – Adolescenten - een nieuwe sessie **ReumaMaMa's en –PaPa's**.



Op zaterdag 3 maart 2018 vond de sessie gericht naar jongeren met een reumatische aandoening en vragen over vruchtbaarheid, erfelijkheid en zwangerschap plaats.

In de voormiddag beten twee dames met een reumatische aandoening de spits af met het vertellen van hun **eigen verhaal en ervaringen**. In de namiddag bracht dokter Dehaene, **gynaecologe** aan UGent, een interessante uiteenzetting over vruchtbaarheid en zwangerschap.

Nadien bracht professor Westhovens, **reumatoloog** aan UZ Gasthuisberg te Leuven, een uitgebreide lezing over seksualiteit en intimiteit in kader van reumatische aandoeningen.

De namiddag werd afgesloten met een vragenronde aan beide specialisten, waarbij vooral het thema 'erfelijkheid' aan bod kwam.

De linken naar de presentaties van beide sprekers vind je op de website van ReumaNet:
www.reumanet.be



Op zaterdag 21 april 2018 vond de sessie gericht aan ouders van kinderen met een reumatische aandoening plaats.

Op vraag van ORKA stond deze dag volledig in het teken van **time-management**: hoe als ouder balanceren tussen werk, huishouden en opvoeding van de kinderen, met daarbovenop de extra zorg en tijd die kruipt in het managen van de reumatische aandoening van zoon of dochter.

Noor van vzw Magenta bracht een interessant en gevuld programma, waarbij praktische tips en tricks werden meegegeven.

Deze namiddag blijkt maar een proevertje te zijn voor een heel aanbod dat Magenta heeft uitgewerkt, specifiek voor ouders met een zorgenkind tussen 0 en 14 jaar (handicap, chronische ziekte of ASS). Meer informatie vind je op de website van Magenta: www.magentaproject.be

Meer informatie over ORKA en/of deze interactieve namiddag kan je opvragen via kinderen@reumanet.be

REUMANET: SPREEKBUIS EN NETWERK



Uit het vijfjarenplan:

ReumaNet wil de **spreekbuis** en het **netwerk** zijn van Vlaamse patiëntenverenigingen rond reuma op **regionaal, nationaal, Europees** en **mondiaal** vlak.

- ReumaNet wil nauw betrokken blijven bij de activiteiten van **EULAR**.
- ReumaNet wil de contacten met andere PO's en de Waalse zustervereniging onderhouden.
- ReumaNet wil minstens twee keer per jaar een **ReumaCafé** organiseren.

NETWERK: OP NATIONAAL EN INTERNATIONAAL NIVEAU

In 2018 maakten we duidelijk werk van ons netwerk op nationaal niveau. De komst van de reumatologen in het ReumaHuis en de nauwere samenwerking met een heropstartende CLAIR maken onze slogan 'Samen Sterk' nog krachtiger.

Onze zichtbare aanwezigheid en input op het jaarlijkse congres van de Reumatologie maakt dat de reumatologen onze vereniging echt leren kennen. De vrijblijvende 'verkenning' van de eerste jaren heeft plaatsgemaakt voor constructieve gesprekken en een gedragen samenwerking.

ReumaNet werkt verder nauw samen met het **Fonds voor Wetenschappelijk Reumaonderzoek**, het FWRO. Opleide Patiënt Expert en krijgen de kans om ingediende projecten mee te beoordelen. De visie van patiënten op onderzoek is belangrijk en laat ook toe om hiaten te bespreken. In 2018 organiseerde ReumaNet de opleiding 'Patiëntenparticipatie in onderzoek' met de financiële steun van het FWRO.

EULAR EN PARE



ReumaNet is een actief lid van **PARE** (People with Arthritis and Rheumatism in Europe) en is ook nauw betrokken bij **EULAR**, de European League Against Rheumatism. Nog tot juni 2019 is ReumaNet-werknemer Nele Caeyers Chair van de Standing Committee van PARE, waardoor we met ReumaNet op de eerste rij zitten en alle informatie uit eerste hand verkrijgen.

In 2018 stippen we vooral het **PARE congres** aan, dat in februari plaats vond in Brussel. 130 deelnemers vanuit heel Europa en zelfs ver daarbuiten verzamelden in Brussel voor de jaarlijkse **driedaagse bijeenkomst**. Het congres bestond uit diverse workshops en plenaire sessies, waarbij rond een bepaald thema gewerkt werd. Voor 2018 was dat tijdige diagnose, in lijn met EULAR campagne 'Don't Delay, Connect Today'. Een vijftiwintigtal Belgische deelnemers kon aanschuiven en meesurfen op de energie die het gebeuren voortbracht. Door ogen en oren open te houden, konden ook zij hun netwerk uitbreiden en ideeën opdoen voor succesvolle projecten in eigen land.



Europees Parlementslid **Marianne Thyssen** (CD&V) opende het congres en stipte tijdens haar toespraak het belang aan van de inclusie van mensen met reumatische aandoeningen in de maatschappij, en op de werkvloer in het bijzonder. De politica hield een gedreven betoog voor **meer kansen** voor mensen met een chronische aandoening. Er werd aandacht besteed aan de politieke arena in Brussel, elke organisatie kon via een poster de belangrijkste realisaties voorstellen en ook de jongeren met reuma kregen een platform om hun ding te doen. De helpende Vlaamse handen maakten het werk lichter. We mogen terugblikken op een fantastisch event waarbij we reuma echt op de kaart zetten. Onze bijzondere dank gaat uit naar **EULAR** en al haar medewerkers, staf zowel als vrijwilligers, die dit mee mogelijk hebben gemaakt.



In België sprongen we ook op de kar van de **EULAR campagne Don't Delay, Connect Today**. Vanuit EULAR kregen we financiële ondersteuning voor onze reizende tentoonstelling. Hierover leest u verder in dit jaarverslag op pagina 30. We zijn alleszins blij met het duwtje in de rug en de erkenning vanuit de internationale gemeenschap.



REUMACAFE

ReumaNet ziet het als één van haar belangrijke taken patiënten te versterken door ze goede en up to date **informatie** aan te bieden. Tijdens het eerste ReumaCafé van 2018 werd dieper ingegaan op **e-health**: het uitwisselen van patiëntgegevens, in samenwerking met eerstelijns.be. Enkele van onze eigen medewerkers volgden een vorming rond dit onderwerp. Zij toonden de leden hoe de systemen op een veilige manier en volgens de regels kunnen gebruikt worden.

Op 11 oktober, de avond voor Wereld Reuma Dag, zetten we de deuren van het ReumaHuis open voor de wetenschappers en onderzoekers. **Het belang van wetenschappelijk onderzoek** naar chronische aandoeningen, en in het bijzonder naar reumatische aandoeningen, kan niet overschat worden. Mensen zijn zich nog te weinig bewust van het werk dat er dagelijks geleverd wordt, ook in Vlaanderen en België. Daarom nodigden we enkele gevestigde waarden en nieuwe talenten uit om hun werk voor te stellen. Professoren Westhovens en Lories (UZ Leuven) wijdden uit over het Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek, kersvers KBVR-voorzitter Professor Dirk Elewaut (UZ Gent) lichtte geanimeerd de resultaten van een beloftevolle studie rond spondyloartritis toe. **Jonge onderzoekers** Dr. Koen Venken, Dr. Thijs Swinnen, Dr. Veerle Stouten en Dr. Diederik De Cock gaven tekst en uitleg bij hun werk aan de hand van powerpoints en posters. Het ReumaHuis liep vol voor dit ReumaCafé, we mochten zelfs enkele huisartsen verwelkomen. Ook in 2019 zullen we deze succesvolle formule verder zetten.

DEELNAME AAN CONGRESSEN, STUDIEDAGEN, EVENEMENTEN



ReumaNet vertegenwoordigt de reumapatiëntenorganisaties op (inter)nationale **congressen** en evenementen. Naast congressen, neemt ReumaNet in 2018 ook deel aan verschillende **studiedagen, vormingen** en **beurzen**. En dit steeds met het doel om of beter geïnformeerd te worden of meer bekendheid te geven aan reumatische aandoeningen.

Zo waren we aanwezig op o.a. volgende **internationale evenementen**:

- PARE congres Brussel
- EULAR congres, Amsterdam, Nederland
- EULAR conferentie over Research, Brussel
- Webinar EULAR over Belgische campagne Don't Delay, Connect Today (zie ook elders)
- Webinar EULAR over Fundraising
- Webinar EULAR over patiënten in onderzoek
- EULAR press event Don't Delay, Connect Today, Brussel

We namen we deel aan deze **Belgische evenementen**:

- Belgisch Congres voor Reumatologie, Spa
- Train the Trainer E-health, éénlijn, Gent
- Symposium over biosimilaire geneesmiddelen
- Symposium GTB: functionele capaciteitsevaluatie voor Return-To-Work, Leuven
- Studiedag AbbVie: De Sociale Zekerheid van de toekomst
- Webinar GafPA over biosimilaire geneesmiddelen
- Studiedag Sanofi over Fundraising
- FAGG symposium Samenwerken met en voor de patiënt, Brussel
- Think Tank Pharma.be over samenwerking farma en PO's
- Parlementaire meeting 11 oktober, nav Wereld Reuma Dag

We gaven ook zelf **presentaties** voor

- IFB (Instituut voor Farmaceutische Bedrijfskunde)
- Molse scholieren over leven met een chronische aandoening
- Lupus Europe, internationale meeting Leuven
- IMI PREFER meeting, Leuven
- Getuigenis 'Leven met een reumatische aandoening' voor personeel Lilly
- Getuigenis 'Leven met een reumatische aandoening' voor Sanofi
- Getuigenis 'Leven met een reumatische aandoening' voor Odisee Hogeschool Brussel
- Uiteenzetting Werken met reuma' voor PPP
- Workshop 'Werken met reuma' Belgisch Congres Reumatologie aan Health Professionals
- Studiedag Onafhankelijke Ziekenfondsen, lezing over 'De patiënt met een chronische aandoening beter begrijpen'

In het kader van de **tentoonstelling 'Niet uitstellen, je arts bellen'** gaven we lezingen in

- Mol, De Haan, Leuven, Turnhout, Diepenbeek, Halle, Halen en Holsbeek.

REUMANET: ONDERSTEUNENDE ROL



Uit het vijfjarenplan:

ReumaNet wil de aangesloten patiëntenverenigingen en werkgroepen **ondersteunen** in het bereiken van doelstellingen die zij voor hun doelgroep willen realiseren.

- ReumaNet wil samen met haar leden-PO's en werkgroepen gezamenlijke symposia organiseren in 2017, 2019 en 2021.
- ReumaNet bouwt de websites verder uit met de focus op enerzijds het grote publiek en anderzijds de patiënt, zijn omgeving en de PO's.
- ReumaNet wil steeds goed geïnformeerd blijven over de laatste ontwikkelingen over reuma zodat ze op haar beurt de leden kan informeren en informatie kan doorgeven aan mensen met reuma.

BROCHURES PER AANDOENING / SPECIFIEK ONDERWERP

ReumaNet startte samen met de leden-verenigingen en de verschillende partners in 2016 aan een nieuwe reeks **uniforme brochures** rond reumatische aandoeningen. Deze reeks wordt gemaakt door en voor patiënten, in begrijpbare taal, met input en onder controle van artsen en andere zorgverleners. Zo kunnen we de correctheid van de informatie garanderen.

In 2018 vulden we het leesrek aan met brochures over **Psoriasis artrit en JAK-remmers**. Natuurlijk volgde ook een update van het dossier rond biologische medicatie, dat de recentste ontwikkelingen altijd tracht te volgen.

Volgende brochures zijn vandaag zowel online als op papier gratis beschikbaar:

- JIA, kinder- en jeugdreuma
- Hoe verzorg ik mijn kind (voor ouders met een reumatische aandoening)
- Fibromyalgie
- Spondyloartritis
- Reumatoïde Artritis
- SLE/Lupus
- Dagelijks leven met een CIB
- Seksualiteit, vruchtbaarheid en zwangerschap
- Psoriasis Artritis
- JAK-Remmers
- Dossier Biologische medicatie



- Dossier Biologische medicatie: Richtlijnen voor patiënten
- Begin 2019 vulden we deze lijst alvast aan met een brochure rond glucocorticoïden

WEBSITE EN SOCIALE MEDIA

De **websites** www.reumanet.be en www.ikhebreuma.be blijven de voornaamste bron van informatieverstrekking naar de buitenwereld toe.

De ReumaNet-website mocht meer dan **72.600 individuele bezoekers** ontvangen in 2018 (t.o.v. 58 000 in 2017), met een piek van 1130 bezoekers op 15 februari, na de lancering van de tentoonstelling 'Niet uitstellen, je arts bellen' in het federaal parlement. De VRT bracht hierover verslag uit in het 19u Journaal op één. Het effect was meteen zichtbaar.

In totaal werden 152 000 paginabezoeken geregistreerd, t.o.v. 125 000 in 2017.

De pagina 'reumatische aandoeningen' blijft het populairst met 42.000 bezoekers, de homepage en de pagina rond behandelingsmogelijkheden vervolledigen net als in 2017 de top drie. Plaats vier en vijf zijn nieuwe pagina's: Info over corticosteroïden staat op vier, info over progressief werken op vijf.

ReumaNet tracht minstens elke week één nieuw artikel te posten om de dynamiek in de site te houden. We houden ook de **actualiteit** in de gaten.

De site ikhebreuma.be, ontwikkeld met de steun van Telenet, is gericht op kinderen, jongeren en hun ouders. Het kleiner doelpubliek resulteert uiteraard ook in minder bezoeken dan de ReumaNet-site zelf, maar is daarom niet minder waardevol. Met meer dan 2700 individuele bezoekers (t.o.v. 2000 in 2017) en meer dan 7600 paginaweergaves kunnen we niet ontkennen dat ook hier veel mensen geholpen worden. Na de homepage zijn de pagina's 'jongeren/mijn reuma, ouders/mijn kind en jongeren/pillen en zelfjes het meest populair, net als in 2017.



Sociale media nemen een belangrijke rol in in het verspreiden van onze boodschappen. Facebook en Twitter worden continue aangevuld met actuele informatie, nieuwe artikels en links. We zien onze volgers nog steeds groeien. De FBpagina ReumaNet telt **1570 volgers**, Ikhebreuma heeft er **950** en Jong&Reuma **630**. Daarnaast groeien ook de besloten groepen bijna dagelijks.

CHATBOT

Op Wereld Reuma Dag 2018 lanceerden we de nieuwe **Chatbot**. Een computersysteem, of robot is in staat om vragen rond biologische medicatie te beantwoorden. Op basis van trefwoorden zoekt het systeem naar het juiste antwoord. Bezoekers van de website kunnen op die manier snel en op eender welk tijdstip aan gerichte informatie geraken, zonder de hele brochure te moeten lezen. De pagina werd sinds 12 oktober **850 keer** bezocht.

REUMANET: SENSIBILISEREN



Uit het vijfjarenplan:

ReumaNet wil een juiste **beeldvorming** realiseren rond leven met reuma door middel van publieke, promotionele acties.

ReumaNet wil het grote publiek **sensibiliseren** via gecoördineerde, gezamenlijke acties.

'NIET UITSTELLEN, JE ARTS BELLEN' – DON'T DELAY, CONNECT TODAY'

EULAR, de Europese Liga tegen Reuma, lanceerde in 2017 de campagne 'Don't Delay, Connect Today', met een focus op **het belang van tijdige diagnose**. Alle EULAR leden uit de verschillende zuilen (wetenschappers, zorgverleners en patiënten) werden aangespoord om ook op nationaal vlak acties uit te werken binnen hetzelfde thema. In lijn met ons vijfjarenplan, koos ReumaNet, samen met CLAIR, KBVR en BeHPR voor een uitgebreide **sensibiliseringsactie**. Een reizende tentoonstelling werd ontwikkeld, waarbij informatieve banners en gipsen handen van patiënten en zorgverleners het grote publiek attent maken op het belang van een vroegtijdige diagnose.

Op 15 februari werd de tentoonstelling '**Niet uitstellen, je arts bellen**' gelanceerd met een groot event in het federaal parlement in Brussel, met de steun van parlamentslid Valerie Van Peel (N-VA). Ook EULAR president Professor Bijlsma (Nederland) en vice-president Dieter Wiek (Duitsland) tekenden present en gaven een korte toespraak. Professor Durez (UCL) lichtte de kant van de artsen toe, terwijl Nele Caeyers, ReumaNet-woordvoerder, sprak in naam van de patiënten. VRT zond een verslag uit tijdens het 19u journaal, waardoor de tentoonstelling meteen écht gelanceerd was.



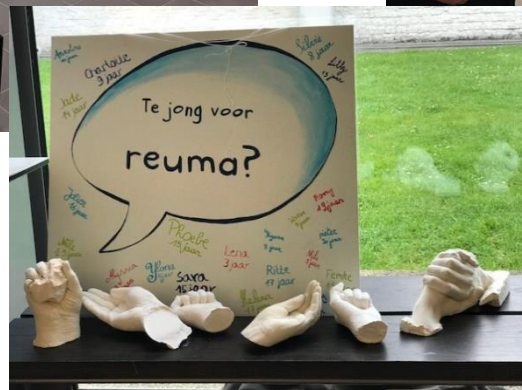
Na 15 februari vertrok de tentoonstelling op haar reis door het ganse land.

In 2018 deden we volgende **gemeentes en steden** aan:

- | | |
|---|--------------------|
| ○ Brussel (verschillende locaties en tijdstippen) | ○ Vilvoorde |
| ○ Leuven (verschillende locaties en tijdstippen) | ○ Kortrijk |
| ○ Mol | ○ Halen |
| ○ Eeklo | ○ Spa |
| ○ Sijsele | ○ Zaventem |
| ○ De Haan | ○ Opglabbeek |
| ○ Aalter | ○ Holsbeek |
| ○ Kuurne | ○ Lichtervelde |
| ○ Turnhout | ○ Brugge |
| ○ Halle | ○ Ukkel |
| ○ Kalmthout | ○ Gosselies |
| ○ Diepenbeek | ○ Luik |
| ○ Gent | ○ Ottignies |
| | ○ Chaumont-Gistoux |

Op verschillende locaties werden **infomomenten** georganiseerd en werd de tentoonstelling vermeld in de lokale pers. Door ook buiten de ziekenhuizen te stappen, bereikten we een groter publiek en werden duizenden mensen geïnformeerd over reumatische aandoeningen.

Wegens **groot succes** reist de tentoonstelling ook in 2019 verder door het land.



REUMAKRANT



De **ReumaKrant** wordt ondertussen een vaste waarde rond 12 oktober, Wereld Reuma Dag.

We focussen op positieve berichtgeving. Het thema **wetenschappelijk onderzoek** stond centraal in 2018, met artikels uit verschillende hoeken van de zorgverlening. Uiteraard gaven we ook de nodige aandacht aan de komst van de reumatologen naar het ReumaHuis en

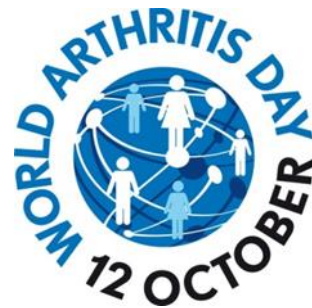
de nieuwe voorzitter van KBVR, Professor Dirk Elewaut.

De ReumaKrant heeft een oplage van 5000 exemplaren en wordt verspreid via onze leden, partners en gedurende acties rond Wereld Reuma Dag. Ook de reizende tentoonstelling neemt uiteraard exemplaren mee, en de krant is te vinden in heel wat wachtzalen. Wereld Reuma Dag wordt op deze manier terecht in de kijker gezet. De ReumaKrant 2018 staat ook op de [website](#).

WERELD REUMA DAG

12 oktober is het **Wereld Reuma Dag**. Oorspronkelijk was deze dag een initiatief van EULAR PARE. Ondertussen kent Wereld Reuma Dag navolging in de hele wereld.

Na jarenlang stevig ingezet te hebben op de ziekenhuisacties, beperkten we onze acties dit jaar op dit terrein. We schaften ze niet volledig af, maar kozen voor een kleiner aantal. Hiervoor konden we nog steeds rekenen op de bereidwillige hulp van tal van zorgverleners.



ReumaNet startte de acties rond Wereld Reuma Dag in 2018 al op donderdag 11 oktober. Samen met KBVR en Clair organiseerden we een **symposium** in het **Federaal Parlement** in Brussel, op vraag van parlementslid Catherine Fonck. Vertegenwoordigers vanuit de reumatologie en beleids mensen kwamen samen voor een gesprek rond de impact van reumatische aandoeningen op de maatschappij én de individuele patiënten. Onze krachten bundelen loont, we dringen door tot beleidsmakers en hopen zo ook structureel verbeteringen te kunnen aanbrengen in de zorg voor mensen met een reumatische aandoening.



UZ Leuven dienst reumatologie organiseerde samen met Pfizer, één van onze partners, een actie aan het **Leuvense stadhuis** in de namiddag van 11 oktober. Voorbijgangers werden aangesproken over hun kennis over reumatische aandoeningen en kregen indien gewenst meer informatie. Ook deze actie werd ondersteund met mensen vanuit ons platform.



's Avonds was het dan alle hens aan dek in het ReumaHuis zelf. Het **ReumaCafé** op de vooravond van Wereld Reuma Dag stond in het teken van **wetenschappelijk onderzoek**. Professoren Westhovens en Lories (UZ Leuven) en Elewaut (UZGent) schetsten de situatie in België en legden enkele beloftevolle onderzoeken uit. Vier **jonge onderzoekers** lichtten vervolgens toe waar zij mee bezig waren. Dokters Koen Venken, Thijs Swinnen, Veerle Stouten en Diederik De Cock gaven verhelderende presentaties. Een volle zaal, boeiende lezingen en tijd om vragen te stellen, een prima ReumaCafé dus.



Op vrijdag 12 oktober zetten we de deuren van het **ReumaHuis open** voor het grote publiek en lanceerden we nieuwe publicaties zoals de brochure Psoriasis Artritis en JAK-remmers en de nieuwste chatbot. We hielden twee live chat sessies met Professor Verschueren en dokter Thevissen, waar patiënten direct vragen konden stellen. Gedurende twee maal een uur vonden heel wat patiënten de weg naar de chat, waardoor we ze meteen konden helpen.



De Wereld Reuma Dag werd bijna een Wereld Reuma Week, maar daar kunnen we niet boos om zijn. De acties blijven hun doel bereiken, dus gaan wij vol enthousiasme verder.

CIB-LIGA

De CIB-Liga heeft een bewogen jaar achter de rug. Lieve de Fauteur, voorzitter, gaf ontslag. Het was moeilijk een andere voorzitter te vinden. Uiteindelijk werd Ingrid Hennes bereid gevonden om de liga te leiden en werd zij in de algemene vergadering als **nieuwe voorzitter** benoemd met eenparigheid van stemmen.



Er moest hard én snel gewerkt worden want een volgend **tijdschrift** moest verschijnen. Tegelijkertijd werd de lay-out aangepakt, enige opfrissing was gewenst. Er werd gezocht naar artikels, iemand die het ledenblad een nieuwe lay-out kon geven en opnames van lezingen werden uitgetypt. De beslissing werd genomen om een dikker blad te maken, in kleur, met een receptje, een kruiswoordraadsel. Het kruiswoordraadsel daagt de lezers uit om snel de oplossing door te mailen. Er werd een enquête gehouden wie het blad digitaal of analoog wou hebben: de meesten wilden het opgestuurd krijgen om eens goed te lezen. Ook de folders over de verschillende ziekten kregen een make-over en werden na lezing door onze medische adviesraad waar nodig aangepast.



Door het nieuwe bestuur moesten **beslissingen** genomen worden: door het dalend aantal medewerkers dienen de krachten efficiënt beheerd te worden. 'Cimbalen' (lokale bijeenkomsten) werden niet meer ingericht door een magere opkomst. Op succesvolle events zoals op de Wereld Sclerodermie Dag in Gent werd dan wel geïnvesteerd. Zoals eerder al gezegd kent deze dag een prettig verloop dat zeker voor herhaling vatbaar is. Ook

op de Wereld Lupus Dag in Aalst was de liga aanwezig. In een panel van dokters in verschillende disciplines werden cases besproken. Het was verrijkend om te zien hoe de verschillende specialisaties met elkaar naar een oplossing werken.



Om **een jonger publiek** aan te trekken werd geprobeerd om voordrachten op weekavonden te doen zoals zwangerschap en systeemziekten. Met wisselend succes. Evenementen aanmaken in Facebook helpt.

Contacten met externen werden hernomen en aangehaald: de **samenwerking** met ReumaNet werd geïntensifieerd. De vergaderingen van het bestuur worden in het ReumaHuis gehouden. Ook met Lupus Europe en Eupati werden uitwisselingen gedaan. Dat was even aanpassen: de voertaal is hier Engels. We werden lid van RaDiOrg.

Kortom, het was een spannend jaar voor het bestuur van de CIB-Liga.

PATIENT PARTNER PROGRAM

De Patient Partners Reumatoïde Artritis gaven in 2018 les aan de studenten geneeskunde van **alle universiteiten van Vlaanderen**. Ze bereikten 767 studenten geneeskunde in de KU Leuven, de UA, de Universiteit Gent en de VUB. De PP'ers SpA bereikten 291 studenten. Daar zijn ze terecht wel trots op.

Maar niet alleen studenten geneeskunde konden wat opsteken van de experts. Ook kinesitherapeuten, studenten verpleegkunde, studenten podologie, huisartsen, medewerkers van de farmaceutische industrie en zelfs enkele medewerkers van ReumaNet konden heel wat bijleren tijdens een les.



Naast het gewone werk van lesgeven, leidde PPP in 2018 **vijf nieuwe Patient Partners SpA** op. Dank zij het opleidingsprogramma dat op punt werd gezet, konden deze PP'ers meteen een les SpA volledig en foutloos geven. Verder rondde PPP ook het e-learning traject af voor RA. De webmaster stak hier heel veel tijd en energie in, met een formidabel resultaat. Ondertussen werkt ze verder aan de e-learning rond SpA.

Dat het Patient Partners Program nog steeds zijn nut heeft, bewijzen de reacties van de 'leerlingen' achteraf. Een voorbeeld: ***“Ik krijg zeer goede feedback van mijn jaargenoten. Het is een heel andere ervaring om het verhaal van de patiënten te horen, en tegelijk rechtstreeks te kunnen oefenen op het herkennen van symptomen en het klinisch onderzoek.”***

RA-LIGA



De RA-Liga zat naar goede gewoonte ook in 2018 niet stil. Met **workshops, interactieve bijeenkomsten en zelfs een 3D event** hielden zij hun leden het hele jaar geboeid.

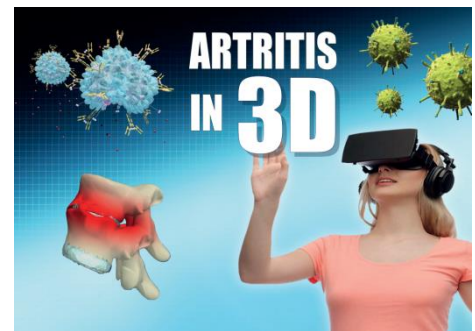
De RA-Liga focust in 2018 op een **waardevol en gelukkig leven**, ook met RA. Workshops rond mindsets, positieve communicatie en zelfzorg geven deelnemers de kans om te groeien, om geluk te zoeken én te vinden. Maar ze gaan ook de moeilijkheden niet uit de weg. Tijdens de interactieve lezing rond stress kregen de aanwezigen technieken aangereikt om de stressbeleving aan te pakken, in september werd het thema 'liefde' op tafel gelegd.



De vzw gaat ook duidelijk met haar tijd mee. De nieuwste technologische ontwikkelingen werden getoond tijdens drie verschillende 3D events. Via een 3D-bril konden de aanwezigen artritis bekijken met andere ogen. Ze leerden wat ontstekingen doen met je lichaam. Robot Amy kon zelfs de leeftijd van de bloedbanen bepalen én daarboven tips geven om die te verjongen.

In december werd het tienjarig bestaan van RA-Liga West-Vlaanderen gevierd met muziek, een medische lezing en natuurlijk een feestmaal.

De RA-Liga blijft stevig inzetten op **lotgenotencontact en het verspreiden van correcte informatie**. Ze zijn er van overtuigd dat goed geïnformeerde patiënten meer therapietrouw zijn en het uiteindelijk ook beter doen dan anderen. Wie geeft hen ongelijk?



VVSA



De Vlaamse Vereniging voor Spondyloartritis kende een uitgebreide agenda in 2018. De verschillende **oefengroepen** doorheen het land blijven een

belangrijke pijler in de werking. Het belang van **bewegen** kan niet genoeg in de verf gezet worden. De oefengroepen, met aangepaste sessies, geven veel mensen met SpA de mogelijkheid om op een comfortabele manier aan sport te doen. Het 'bewegen' springt ook in de andere activiteiten naar voren. Zo werden fiets-, wandel- en sportweekends en -dagen georganiseerd in verschillende regio's. Maar ook **informatief** staan ze bij VVSA hun mannetje. Tijdens diverse voordrachten kregen deelnemers een inkijk in 'pijn bij SpA' en leerden ze 'voor zichzelf zorgen'. De vrijwilligers namen deel aan allerhande vormingen, waardoor de kwaliteit van de dienstverlening van VVSA gewaarborgd blijft.

Met **554 leden** bleef het ledenaantal in 2018 constant. Al deze mensen kregen vier keer per jaar een kwaliteitsvol en vooral uitgebreid tijdschrift in de bus.

De 29 actieve vrijwilligers binnen de organisatie zullen ook in 2019 hun beste beentje voorzetten om de patiënten verder te helpen.

VLAAMSE LIGA VOOR FIBROMYALGIEPATIËNTEN (VLFP)

Voor de VLFP was 2018 een jaar van groei. Van 17 lotgenotengroepen gingen we naar 20, begin 2019 telden we zelfs al 22 maandelijkse lotgenotenbijeenkomsten.



Voor 2018 bracht dit het aantal lotgenotenbijeenkomsten op ongeveer 180 en volgend jaar kijken wij uit naar méér dan 200!

De aandacht die o.a. Lady Gaga in de media kreeg, deed vele mensen op zoek gaan naar informatie. Informatie die via een hernieuwde website en een doorgedreven aanpak van de verschillende Facebook-pagina's ook vlotter en leesbaarder tot bij patiënten en hun omgeving gebracht werd. Zo werd ook de besloten groep VLFP-Babbelhoekje open gesteld voor niet-leden, mits een antwoord op enkele interesse- en controle-vragen.

Het EULAR PARE Congres, februari 2018 in Brussel, werd ook door ons bijgewoond, naast een aantal beurzen waar wij ook de herwonnen interesse in de ziekte stilaan voelden groeien.

Ook in onze raad van Bestuur werd nieuw bloed aangetrokken in de zin van één niet-patiënte vrijwilligster. Anderzijds werd er ook een vrijwilligster Fibromyalgie patiënte gecoöpteerd, die zich inwerkte in ons secretariaat met de vlotte opvolging voor ogen.

Rond 12 mei – Wereld Fibromyalgiedag – werd onze posteractie weer in het daglicht gesteld, waarbij ook de pers aangeschreven werd. Mét gevolg, want het versterkte secretariaat had soms moeite met het bijhouden van het aantal vragen voor een informatieve folder.

Een aantal voordrachten werd door de mensen van het secretariaat verzorgd, o.a. een hele reeks doorheen héél Vlaanderen in opdracht van VDAB. In het totaal een twaalfstal.

Eind september werd een intensief weekend gehouden om onze vrijwilligers te vormen en op één lijn te houden: opleiding en begeleiding waren zeker thema's, maar ook steun door de partners en teambuilding. De nieuwe secretariaatsmedewerkster, Diane, werd voor enkele uren per week ingeschreven om de continuïteit en kwaliteit van werken te optimaliseren.

In het najaar werd onze focus getrokken naar zowel Wereld Reuma Dag, waar we in de mate van het mogelijke deelnamen aan de chat-sessies. Hierna kwam de jaarlijkse molen rond Music For Life op gang. Een erg succesvolle editie, met intern en extern een elftal acties, waaruit zeventien organisaties voortkwamen en met een mooi saldo van om en bij (de eindafrekening moet nog komen) de €10.000.

Ondertussen werd 2019 voorbereid. Een jaar waarin we de groei willen doorzetten, initiatieven rond het promoten van wetenschappelijk onderzoek verder willen bekijken en verder willen werken rond de vernieuwing van ons 3-maandelijks tijdschrift: Fibrozine.

ORKA



De werking van ORKA vertrekt vanuit de wens om het verschil te maken voor kinderen en jongeren met reumatische aandoeningen en hun gezinnen. Dit doen ze vanuit verschillende invalshoeken en in samenwerking met iedereen die het verschil kan maken. ORKA vervelde in 2018 van een werkgroep onder de vleugels van ReumaNet

tot een **zelfstandige VZW**. Als VZW blijven ze deel uitmaken van het samenwerkingsplatform.

ORKA brengt mensen samen op verschillende manieren: via activiteiten, maar ook via **sociale media**. De aanwezigheid op sociale media beperkt zich tot Facebook. In 2018 gingen ze van 284 naar 363 volgers en bereikten ze in totaal 1319 mensen. De bezoekers komen (in volgorde van belangrijkheid) van Facebook zelf, via de ReumaNet website, via Google en via onze IkHebReuma website.

Mensen met elkaar in verbinding brengen kan tegenwoordig op verschillende manieren. Sociale media dragen zeker hun steentje bij, maar niets gaat boven écht/direct contact. Op de **activiteiten van ORKA** zien we telkens dat zowel de kinderen en jongeren als de ouders één grote familie



vormen die lief en leed deelt en begrip, raad en troost biedt en vindt. Op de Nieuwjaarsontmoeting zetten onze kinderen hun naam, leeftijd en handafdrukken op vier schilderpanelen die mee gaan met de reizende tentoonstelling van ReumaNet.

In het voorjaar deden de kinderen een zoektocht om het nieuwe kamp-thema te ontdekken terwijl de ouders een Magenta-workshop bijwoonden (zie ook eerder het stuk over ReumaMaMa's). Tijdens de **RondeTafel** met artsen (dr. Joos en



reumaverpleegkundige Karlien) probeerden ze voor het eerst de LiveStream functie van Facebook uit. Hierdoor konden de mensen die niet tot in Gent geraakten toch deelnemen aan deze interessante avond. Onze kinderen en jongeren tussen 7 en 17 jaar genieten elk jaar van een weekje sport, spel en ontspanning op maat tijdens het **ORKA zomerkamp**. Dit jaar lieten ze zich gaan in het thema **ORKA@the_movies** en sloten af met

een 'ORKAR-prijsuitreiking' waar élk kind geprezen werd voor zijn of haar beste eigenschap.

Tijdens de **gezinsdag** in september konden ze hun grenzen ontdekken en verruimen in de avonturentoren, de natuur ervaren op het blotevoetenpad, zich amuseren in het minigolf-labyrint of verkoeling zoeken op de waterfietsen in de Schorre. Vol bewondering keek één van onze kleuters naar de grote jongens en meisjes die de uitdaging aangingen met het klimparcours. Vol enthousiasme moedigde ze haar papa en broer aan vanop de kant. Vol plezier speelde en sprong ze ondertussen in het rond. Vol ongeduld wacht ze tot ze zélf groot genoeg is om ook te mogen klimmen.

De 'kids van het eerste uur', die nu jongvolwassenen zijn, nemen hun rol op als **ambassadeur**. Joke nam de fakkel over wat betreft de verantwoordelijkheid voor het zomerkamp, terwijl Pieter zich mee inzet bij PARE voor gelijke onderwijskansen.

Ook onze ouders dragen hun steentje bij: via de opleiding tot **Patiënt Expert** ontpopte Veerle zich tot gepassioneerd spreker: ze geeft lezingen op scholen over kinderreuma, maar dan wel op kindermaat. Een klas van dertig leerlingen, of een hele scholengroep met 500 leerlingen? Ze krijgen dezelfde interactieve aanpak en wonder boven wonder: ze krijgt ze beide éven stil.



In 2018 werd ook de basis gelegd voor de **WORD-day campagne** die in 2019 voor het eerst een werelddag voor reumatische aandoeningen bij kinderen in het leven roept.

ORKA mocht uit verschillende hoeken (financiële) ondersteuning ontvangen, en dat doet deugd. De missie van de kersverse vzw is nog niet voltooid, dus ze kunnen alle hulp gebruiken. Maar ze zijn zeker op hele goeie weg!

JONG EN REUMA

Terwijl het stukje tekst onder dit titeltje vorig jaar nog heel beperkt was, zijn we bijzonder blij te melden dat Jong en Reuma goed op weg is om opnieuw een actieve rol op te nemen binnen onze werking. U hoort van de jongeren zelf wat de plannen zijn.

“2018 is het jaar dat Jong en Reuma zoetjesaan terug leven werd ingeblazen. We zijn gestart met twee enthousiastelingen en een brainstorm-sessie. Uit deze sessie kwamen een aantal doelstellingen en toffe ideeën.

Ons doel met Jong en Reuma is ten eerste om **contact** te initiëren tussen lotgenoten. Op deze manier kunnen we ervaringen en tips uitwisselen. Een gewone babbel kan wel eens deugd doen.



Ons tweede doel is eerder **educatief**. Op welke domeinen kunnen we extra informatie meegeven?

We besloten om laagdrempelig te starten, met een **wandeling** aan de Nete in Meerhout. Wandelen leek ons ideaal: rustig bewegen, mogelijkheid tot babbelen, geen budget nodig. De flyer werd verspreid via Facebook (de pagina's van Jong en Reuma, ReumaNet,..) en via de website van ReumaNet.

De wandeling ging door in het voorjaar. We waren uiteindelijk met een klein maar fijn groepje. De wandelaars lieten ons achteraf weten het als een gezellige wandeling te hebben ervaren. Ze hebben goed kunnen babbelen, ervaringen uitgewisseld en tips meegenomen. Ook voor de aanwezige partners bleek het interessant de ervaringen van andere mensen met RA te horen. Er was interesse in verdere activiteiten. Na deze wandeling hebben we een **derde vrijwilliger** gevonden.

Naar aanleiding van de opstart van Jong en Reuma werden we **geïnterviewd** door Charlotte Teunis. Zij schreef een artikel dat op Stampmedia werd gepubliceerd en ook op de websites van de RA-Liga en ReumaNet staat.



Naar 2019 toe willen we opnieuw een aantal wandelingen voorstellen. Deze zullen doorgaan in het voorjaar en het najaar. Qua locatie gaan we opnieuw naar de Kempen, doen we een stukje Limburg en Oost-Vlaanderen. We hopen dat het afwisselen van locaties mensen uit verschillende streken zal aantrekken. Het concept blijft hetzelfde.

In februari wordt er samen met de ReumaCoach een avond georganiseerd waarin informatie wordt gegeven i.v.m. reuma en werken.

We hebben nog een aantal andere ideeën in de pijplijn. Onder andere een informatieavond met een persoonlijk verhaal, de Warmste Week, een lesje pilates,..."

Wil jij de groep versterken? Laat het ons zeker weten!

REUMANETS FINANCIËLE RESULTATEN

ReumaNet kan 2018 afsluiten met een heel **mooi financieel resultaat**. Na eerder magere jaren met verlies, mag de Raad van Bestuur dit jaar de financiële reserves eindelijk aanvullen. Dankzij het geloof van de partners in het belang van ReumaNet en de mooie projecten die we met financiële steun van diverse organisaties kunnen ontwikkelen, is 2018 op inkomstenvlak een fijne meevaller.

De werking en professionalisering van ReumaNet wordt vooral mogelijk gemaakt door de steun van de structurele partners die een werkingstoelage toekennen. Het aantal partners stijgt in 2018 tot vijftien! Giften van particulieren (via het Fonds Vrienden van ReumaNet), bedrijven en organisaties vullen ons budget aan. Wij zijn vooral fier en blij met de samenwerking met het **RIZIV** voor het project '**ReumaWerkt**' en we mogen in 2018 verder rekenen op de steun van organisaties waarmee we de laatste jaren reeds een professionele relatie hebben uitgebouwd.

Zo krijgen we een toelage van:

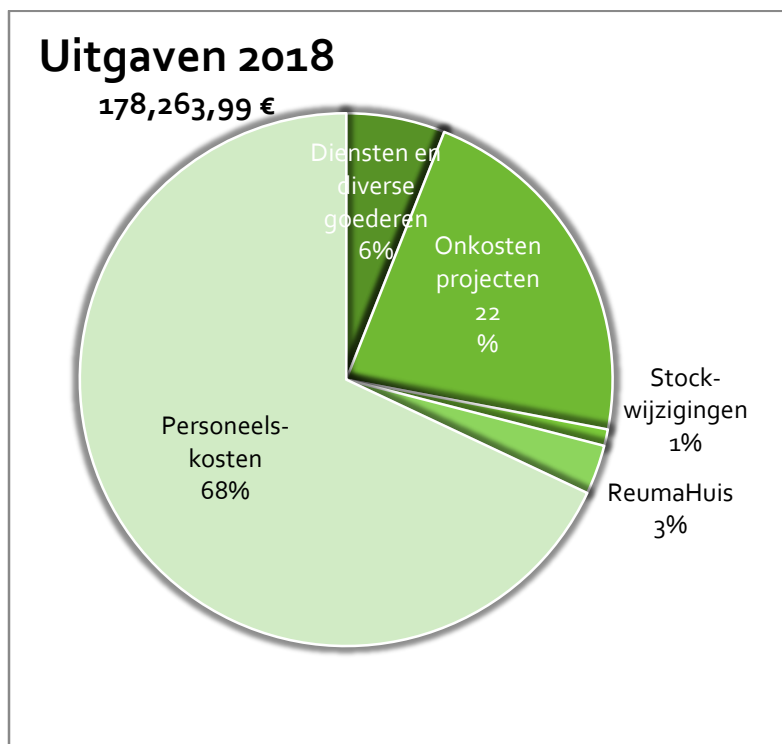
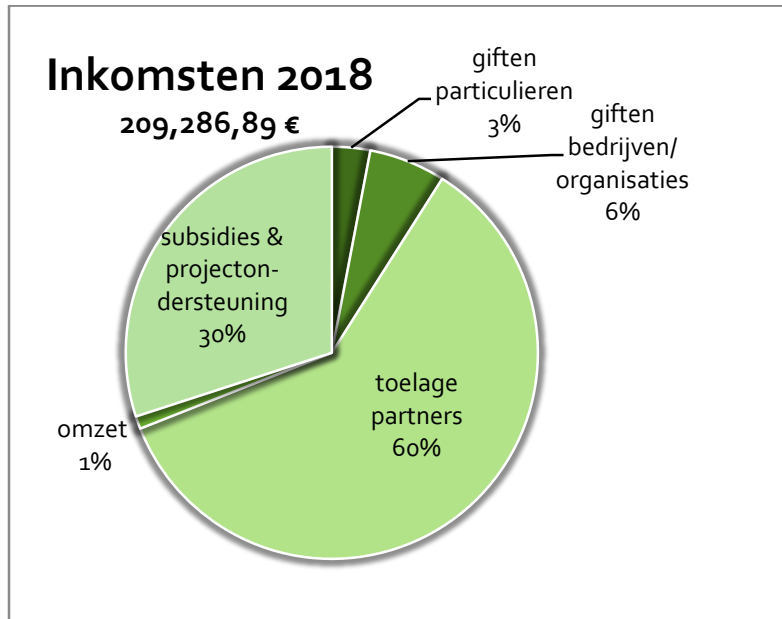
- de **Nationale Loterij** voor de organisatie van Wereld Reuma Dag en de uitbouw van het Reuma Expertise Huis
- het **FWRO** (Fonds voor Wetenschappelijk Reuma Onderzoek) voor de opleiding van onze patiënt experts in de reumatologie.
- **EULAR** voor de uitbouw van de 'Don't delay, connect today' campagne (rondreizende tentoonstelling)

Deze projectondersteuning is samen met de ontvangen loonsubsidie goed voor ongeveer een derde van de totale inkomsten in 2018. Met de komst van de nieuwe **partners** en het behoud van de partners van de vorige jaren, bedragen hun **toelages** allemaal samen ongeveer **60%** van de totale inkomsten. De **giften** van particulieren, bedrijven en organisaties die worden aangewend voor de organisatie van o.a. Wereld Reuma Dag bepalen 9% van het budget.

Eind 2018 bedragen de inkomsten van de inzet van onze pril opgeleide **Patiënt Experts** slechts **1%** van de totale inkomsten. In 2019 willen we dit percentage behoorlijk opdrijven.

De **loonkost** van de vier deeltijdse personeelsleden (samen gemiddeld 1,85 VEQ in 2018) is de belangrijkste uitgavenpost is en zal dat ook blijven voor de volgende jaren. In 2018 bedraagt de **loonkost** 68% van het totaal van de uitgaven. **De Patiënt Experts in de Reumatologie en de inspanningen rond het algemene Patiënt Expertise Centrum** nemen, naast een deel van de loonkosten, ook nog 22% van de totale uitgaven in beslag, vooral voor externe consultancy. Het **ReumaHuis** is goed voor zo'n 3% van de uitgaven. Voor de resterende diensten en goederen wordt zo'n 7% van het budget uitgegeven.

ReumaNet sluit boekjaar 2018 af met een winst van 31.023 Euro die volledig wordt opgenomen in de reserves voor volgende jaren. Ook dan staat ReumaNet immers voor een moeilijke opdracht: **de blijvende en structurele financiering van haar werking garanderen, haar leden de nodige ondersteuning bieden en de uitbouw van het concept rond Patiënt Expertise verder realiseren.**



FONDS VRIENDEN VAN REUMANET

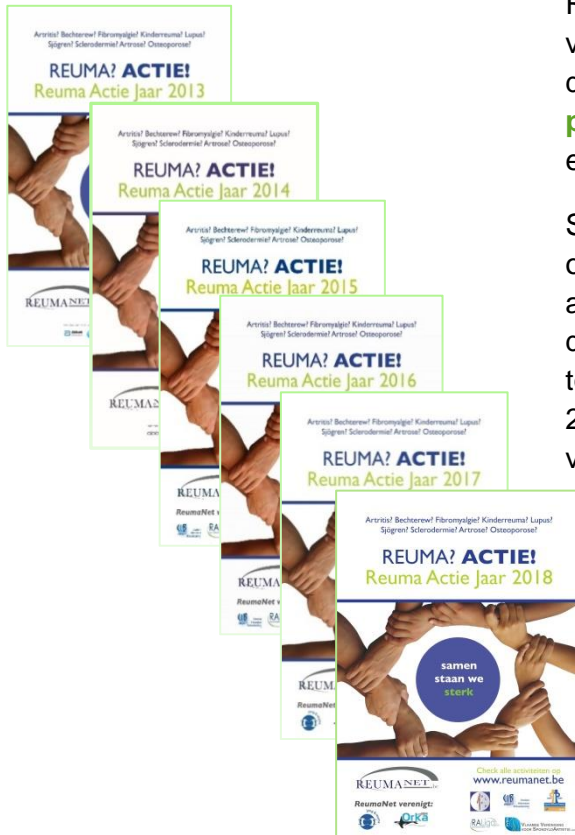
Begin 2014 werd het **fonds Vrienden van ReumaNet** opgericht, onder de vleugels van de Koning Boudewijnstichting (KBS).

Via de fiscaal aftrekbare giften kunnen we een aantal projecten (deels) financieren.

We hopen in de volgende jaren de samenwerking met de KBS te bestendigen en de werking van het fonds nog uit te breiden. De vermeldingen op www.donorinfo.be en www.goededoelen.be helpen hieraan zeker mee.



CONCLUSIES VOOR 2018: VERLEDEN HEB JE, TOEKOMST MAAK JE



ReumaNet startte in 2006 als vrijwilligersvereniging. Pas in 2011 werden de eerste stappen naar **professionalisering** gezet. De vzw legde al een boeiend parcours af.

Sinds de eerste aanwerving in 2011 ondersteunen de werknemers de aangesloten verenigingen en werken ze een divers aanbod aan projecten uit. Terwijl ze, toen met z'n tweeën, in het begin (2011-2012) vooral focussen op de verbetering van de **communicatie** (intern en extern), komen er sinds 2013 ook projecten die zich toespitsen op sensibilisering, informatiedoorstroming voor en opleiding van patiënten zoals het informatiedossier en richtlijnenbrochure rond biologische medicatie, het ReumaNetwerk Onderzoek, de ReumaKrant, ...

Ook de nieuwe mogelijkheden op vlak van communicatie worden benut: een uitgebreide website, een speciale website voor kinderen, facebook en twitter. We bereiken dagelijks heel wat mensen via deze kanalen.

De projecten en acties rond **Wereld Reuma Dag** zorgen elk jaar voor de nodige aandacht bij patiënten en het grote publiek: een seminarie in 2012, symposia in 2013 en 2015, ziekenhuisacties, flashmobs en een uniek virtueel symposium in 2017. In 2018 breidden we daar nog politieke activiteiten en een ReumaCafé rond wetenschappelijk onderzoek aan vast.

Eind 2018 moest het team helaas afscheid nemen van **Ilse De Keyser**, onze algemene coördinator van het eerste uur. Meer dan zeven jaar lang ijverde ze met een ongekennde gedrevenheid voor een betere levenskwaliteit voor alle mensen met reuma. Hoewel zelf geen patiënte, leefde ze zich bijzonder snel in en kon ze menig persoon imponeren met haar uitgebreide kennis over reumatische aandoeningen en medicatie. Stipt, correct, rechtvaardig, flexibel en overal inzetbaar zijn maar enkele begrippen die van toepassing zijn op haar, en waar ReumaNet al die jaren 'gebruik' van kon maken. Mede dank zij haar staat ReumaNet waar het vandaag staat. Bedankt, Ilse, voor je tomeloze inzet. **We gaan je missen!**

Het team van vandaag kent mensen met een **sterke expertise**. Het werkt samen met de vrijwilligers uit de ledenverenigingen en de Raad van Bestuur. Het succes van projecten zorgt er voor dat we bij onze zorgverleners en partners een groot vertrouwen hebben opgebouwd. We zijn daar blij mee én trots op.

Maar we zijn vooral ook blij met ons **ReumaHuis**. Het samenbrengen van alle expertise is belangrijk. De samenwerking vergroot door samen onder één dak te wonen. Zorgverleners, patiënten en externe partners kennen de weg naar de Imperiastraat ondertussen. Onze deur staat open voor iedereen met een positieve ingesteldheid en de wil om reumatologie op de kaart te zetten.

Daarnaast willen en zullen we met de verdere uitbouw en concrete invulling van het **Patiënt Expertise Centrum**, de waarde van patiënt expertise aantonen. We blijven werken aan het algemeen kader, in samenwerking met vertegenwoordigers van onze belangrijke partners in de zorg, overheid en industrie.

Allemaal ambitieuze plannen en de lezer zal reeds begrepen hebben dat we daarom nog steeds op zoek zijn naar (betalende) partners. Wij zien met voldoening dat we steeds meer organisaties kunnen overtuigen om een structureel partnerschap aan te gaan.

Toch zijn we, zoals zovele organisaties, blijvend op zoek naar nieuwe ondersteuning en zijn we verplicht om via projectfinanciering ons budget rond te krijgen. Op die manier blijft het moeilijk om een langetermijnplanning op te maken. We moeten en willen heel duidelijke prioriteiten leggen en niet in alle projecten (onmiddellijk) investeren. Immers, door onze aandacht teveel te versnipperen, lopen we het risico onze hoofdbekommernis uit het oog te verliezen. En dat is en blijft:



het coördineren, initiëren, uitvoeren en/of begeleiden van alle mogelijke gezamenlijke initiatieven gericht op het bevorderen van de psychische, sociale en lichamelijke gezondheid van patiënten die lijden aan reumatische aandoeningen en hun omgeving.

ReumaNet ondersteunt de leden-verenigingen en legt de prioriteit op patient empowerment en informatie/opleiding hieromtrent. Het lijkt vandaag vanzelfsprekend dat de patiënt deel uitmaakt van de besluitvorming op alle niveaus. De praktijk bewijst echter dat dit nog niet op een optimale manier gebeurt. Hiervoor blijven we ijveren tijdens een nieuw Reuma Actie Jaar 2019.

Tot slot nog een warme oproep aan mogelijke andere, nieuwe partners die dit document lezen: we kunnen uw (financiële) steun goed gebruiken! Contacteer ons om een eventuele samenwerking op te starten of mogelijke initiatieven te ontwikkelen.

U ondersteunt daarmee samen met ReumaNet de vele reumapatiënten in Vlaanderen.

BEDANKT!

Het schrijven van een jaarverslag is een uitstekende gelegenheid om een aantal mensen en organisaties te bedanken voor de fijne samenwerking:

- **De leden van de Algemene Vergadering, Raad van Bestuur, Werkgroepen en iedereen die meewerkt aan de uitbouw van ReumaNet:** Bedankt aan alle vrijwilligers. Jullie vertrouwen in de werking van ReumaNet maakt dat we hier vandaag staan. De juiste balans vinden is soms moeilijk, de werkdruk en de verwachtingen liggen ook bij vrijwilligers hoog. Samen kunnen we het verschil maken. Samen sterk!
- **De leden van het Partnerplatform** – de **KBVR**, de werkgroep **Reumaverpleegkundigen, de Belgian Health Professionals in Rheumatology**, de beroepsvereniging van kinesitherapeuten **Axxon**, het **VAN**, de **VE**, de firma's **Abbvie, BMS, Janssen, Lilly, MSD, Novartis, Pfizer, Sanofi en UCB**: participeren als patiënt is alleen mogelijk als ook andere partners daar voor open staan. Jullie zijn bereid om naar onze stem te luisteren, dank daarvoor. Samen kunnen we kwalitatief werk leveren, waarbij rekening gehouden wordt met ieders sterktes en zwaktes. Deze unieke situatie is een duidelijke win-win voor iedereen.
- **Anja, Caroline, Ilse, Isabelle, Mitchell en Nele**, onze personeelsleden: Elke dag weer smijten jullie je vol enthousiasme in het vele werk, met slechts één doel: de levenskwaliteit van vele duizenden mensen verbeteren. De resultaten spreken voor zich: dit is een geolied team!
- **De vele enthousiaste vrijwilligers uit de verschillende patiëntenverenigingen:** dank om een handje toe te steken. Om ook lokaal vertegenwoordigd te blijven, kunnen we op jullie rekenen. Dat is nodig en wordt ten zeerste geapprecieerd!
- De mensen van **Axxon**: sinds 2015 ook 'onze burens'. Het is fijn op jullie te kunnen rekenen, ook als we wat teveel volk over de vloer krijgen en daardoor wat krapjes zitten.
- Het bestuur van **KBVR**, voor hun geloof in de mogelijkheden van een nauwere samenwerking. Het samenwonen bevalt ons! We kunnen elkaar versterken, de communicatie loopt gesmeerd. Dank voor jullie vertrouwen en openheid om er samen iets moois van te maken.
- **Sponsors, organisaties en particulieren die ons een gift of een toelage toevertrouwd:** dank voor jullie bijdrage. Het bezorgt ons zuurstof om een blijvende, noodzakelijke vertegenwoordiging van reumapatiënten op alle niveaus te garanderen.



De leden van de Raad van Bestuur van ReumaNet zijn:

CIB-Liga vzw, vertegenwoordigd door Ingrid Hennes
PPP vzw, vertegenwoordigd door Liliane Ovaere
RA-Liga vzw, vertegenwoordigd door Nelly Creten
VLFP vzw, vertegenwoordigd door Dominiek Gustin
VVSA vzw, vertegenwoordigd door Bruno Mattelaer
Jimmy Geninazzi (ORKA)
Gerd Jacobs (voorzitter)

Partners van ReumaNet in 2018 zijn:



abbvie



NOVARTIS



SANOFI



Met bijzondere dank aan:



Giften voor het fonds **VRIENDEN VAN REUMANET** zijn meer dan welkom op rekening: **BE10 0000 0000 0404** op naam van Koning Boudewijnstichting met verplichte gestructureerde mededeling: **014/0530/00086**

ReumaNet vzw. Imperiastraat 16, 1930 Zaventem
info@reumanet.be www.reumanet.be

samen
staan we
sterk