



JAAERVERSLAG 2020

*Soms zul je de waarde van een moment
pas echt leren kennen
als het een herinnering wordt.
(Dr. Seuss)*

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

INHOUD

| | |
|--|-----------|
| Inhoud | |
| Inleiding | 4 |
| ReumaNet: missie en organisatie | 5 |
| Missie | 5 |
| Organisatie | 5 |
| Doelstellingen uit het vijfjarenplan | 6 |
| Spreekbuis en netwerk | 6 |
| Ondersteuning van patiëntenverenigingen | 7 |
| Beeldvorming rond reuma | 7 |
| Inzetten van ervaringsdeskundigheid | 7 |
| Bevorderen van wetenschappelijk onderzoek | 7 |
| Nieuwe voorzitter voor ReumaNet | 8 |
| Afscheid van één van de bezielers | 8 |
| ReumaHuis | 9 |
| Patiëntexperten in de reumatologie | 11 |
| Patiënt Expertise Centrum | 11 |
| Evaluatie projectjaar 2020 | 11 |
| ReumaWerkt - het belang van expertise rond werk | 13 |
| ReumaNet: spreekbuis en netwerk | 14 |
| Netwerk nationaal: ReumaHuis | 14 |
| netwerk internationaal: EULAR en PARE | 15 |
| Deelname aan congressen, studiedagen, evenementen | 15 |
| ReumaNet: ondersteunende rol | 16 |
| Brochures per aandoening/medicatie | 16 |
| ReumaCafé en maandelijkse webinars | 17 |
| Website en sociale media | 18 |
| ReumaNet: Sensibiliseren | 20 |
| Wereld Reuma Dag | 20 |
| ReumaKrant | 20 |
| ReumaNet: de sterke werking van onze leden | 22 |
| ORKA | 22 |
| Jong & Reuma | 23 |
| RA-LIGA | 24 |
| CIB-LIGA | 25 |
| VVSA | 26 |
| VLFP | 27 |
| PPP | 28 |
| ReumaNets financiële resultaten | 29 |
| Fonds Vrienden van ReumaNet | 31 |
| Conclusies voor 2020: verleden heb je, toekomst maak je | 32 |
| Bedankt! | 34 |

INLEIDING

Beste ReumaNet- vrienden,

Ik had het genoeg om als nieuwe voorzitter Gerd Jacobs op te volgen in 2020. Gemakkelijk werd het niet. Immers, wij allen leerden in dat gezegende jaar 2020 wat een pandemie is en hoe die kan huishouden in het leven van een hele bevolking, een land, een continent, een wereld. Hoe een pandemie zowel het economische als het sociale leven grondig in de war kan sturen. Maar vooral hoe een pandemie impact kan hebben op de gezondheid van iedereen, en meer specifiek op de gezondheid en het welzijn van reumapatiënten.

Het zijn rare tijden en we zullen nog wat geduld moeten koesteren voor we terug in het nieuwe normaal terechtkomen. Hopelijk kan dat vanaf de zomer van 2021.

Ondanks Covid-19 en alle daaruit voortspruitende beperkende maatregelen – wie wist wat een lockdown betekende? - stond ik bewonderend te kijken hoe ReumaNet zich in 2020 vlug en professioneel wist aan te passen aan de nieuwe omstandigheden. Digitaal vergaderen, digitaal netwerken, webinars en vormingsmomenten organiseren, de sociale media volop inschakelen, en zich intussen aan haar opdracht houden. Het ging als bijna vanzelf. Maar achter de schermen vroeg deze omschakeling van velen een bijzondere inspanning. Ik heb dan ook ontdekt dat de organisatie gedragen wordt door bekwame, dynamische en positief ingestelde mensen. Of het nu om bestuursleden van de ledenorganisaties, trekkers van lotgenotenorganisaties, stafmedewerkers, vrijwilligers en patiëntexperten gaat, iedereen zette een beste beentje voor om de activiteiten van ReumaNet meer dan naar behoren in te vullen.

Ik kan alleen maar vaststellen dat de organisatie, en om precies te zijn alle mensen binnen deze organisatie, zichzelf heeft overtroffen en op vele vlakken zichzelf heeft heruitgevonden. Dat belooft voor de volgende jaren! Ik voel me vereerd om met jullie mee te mogen bouwen aan ReumaNet. En dat is wat we de volgende jaren ongetwijfeld samen zullen doen.



Kris Fierens
Voorzitter ReumaNet vzw

REUMANET: MISSIE EN ORGANISATIE

MISSIE









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 sinds 2006 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

Volgende verenigingen en werkgroep zijn vandaag lid van ReumaNet:

-  **CIB-Liga vzw:** voor patiënten met Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten
-  **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 ReumaKinderen en -Adolescenten
-  **Jong en Reuma:** voor jong-volwassenen met een reumatische aandoening



Voorwaarden tot lidmaatschap:

Zowel rechtspersonen als natuurlijke personen moeten 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.

DOELSTELLINGEN UIT HET VIJFJARENPLAN



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.

SPREEKBUIS EN NETWERK

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

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

ONDERSTEUNING VAN PATIËNTENVERENIGINGEN

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 **Reuma-MaMa's** verderzetten in 2018 en 2020.
- ReumaNet bouwt de **website** 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**.

BEELDVORMING ROND 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.

INZETTEN VAN ERVARINGSDESKUNDIGHEID

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

- ReumaNet wil via **patiëntexperten** 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.

BEVORDEREN VAN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

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 **patiëntexperten in Onderzoek** verder uitbouwen en actief inzetten in diverse wetenschappelijke werkgroepen verbonden aan de Vlaamse universiteiten.

We geven u in het verdere verslag graag mee welke verwezenlijkingen we in het kader van het vijfjarenplan realiseerden in 2020.

NIEUWE VOORZITTER VOOR REUMANET

Eind 2019 namen we afscheid van Gerd Jacobs als voorzitter van ReumaNet. Zij zorgde er zes jaar lang voor dat de vereniging een mooie koers voer.

De zoektocht naar een nieuwe voorzitter bracht ons bij **Kris Fierens**. Hij aanvaardde de uitdaging om ReumaNet de komende jaren aan te sturen. Kris heeft tonnen ervaring met vzw-werking en wil die kennis graag inzetten om onze organisatie naar een hoger niveau te tillen.



“Ik ontmoette een groep gemotiveerde mensen die ondanks de eigen gezondheidsproblemen toch alles op alles zet om het leven van mensen met reumatische aandoeningen te verbeteren”, vertelt Kris. “Ik merk dat er ‘goesting’ is, er zit pit in het team. Het netwerk van zorgverleners, patiëntexperten en diverse andere partners leeft en beweegt. Ik hoop mijn steentje te kunnen bijdragen.”

Kris is ondertussen de drijvende kracht achter het nieuw **vijfjarenplan** voor 2022-2026.

AFSCHEID VAN ÉÉN VAN DE BEZIELERS



Op 23 april namen we afscheid van **Bruno Mattelaer**. Hij verloor zijn strijd tegen kanker op 65jarige leeftijd.

Bruno kwam rond 2010 bij ReumaNet. De vzw onderging een grondige reorganisatie waar hij ijverig mee aan timmerde. Als gedreven bestuurslid zette Bruno zich de jaren nadien in om het verhaal rond **patiëntexpertise** mee vorm te geven.

Onder het motto ‘Samen sterk’ bracht hij diverse spelers rond de tafel. Niet alleen reumatologen en paramedici in de reumatologie, maar ook experts uit andere ziektedomeinen zoals MS, kanker, diabetes, ... Iedereen die het geluk had met Bruno te kunnen samenwerken is het er over eens: hij was een doordenker, een doorbijter. Soms al eens koppig, maar altijd met een duidelijk doel voor ogen: een betere levenskwaliteit voor mensen met chronische aandoeningen.

Bruno's werk is nog niet klaar. Hij had nog heel veel plannen, maar moet de fakkel nu doorgeven. **Met zijn gedrevenheid en sterke wil in gedachten, zullen we verder gaan, stap voor stap, samen.**



Sinds 2018 'wonen' alle Belgische actoren in de reumatologie in het **ReumaHuis** in Zaventem. De Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie, de Belgian Health Professionals in Rheumatology en onze Franstalige zustervereniging CLAIR zitten samen met ons rond dezelfde tafel. Onze samenwerking versterkt nog elke dag, we blijven ijveren voor een nog betere gezondheidszorg voor mensen met reumatische aandoeningen. Het ReumaHuis is telefonisch bereikbaar op dinsdag en donderdag tussen 11 en 13u, en is in normale tijden vrij toegankelijk na afspraak.

In 2020 moesten wij helaas noodgedwongen **tijdelijk de deuren sluiten**. Ook het ReumaHuis kon de coronacrisis immers niet ontlopen. Het bleef stil in de Imperiastraat in Zaventem. Maar achter de schermen en online werd dapper verder gewerkt. De nood aan informatie was en is nog steeds bijzonder groot. Door onze doorgedreven samenwerking met alle partners in het ReumaHuis konden we snel gerichte informatie delen. Continue overleg met KBVR resulteerde in **duidelijke boodschappen en stappen naar het beleid** om de zorg voor mensen met reumatische aandoeningen te garanderen. De pieken in bezoekersaantallen op de website rond 18 maart 2020 maakten duidelijk dat mensen op zoek waren naar informatie. Daarover leest u verder meer.

Vanuit het ReumaHuis, in naam van alle partners, richtten we op 7 mei 2020 een schrijven naar **alle Belgische ministers van Volksgezondheid en het Vlaams Patiëntenplatform**. Daarin uitten we onze bezorgdheid over de aanpak van de coronamaatregelen ten aanzien van mensen met reumatische aandoeningen. Mensen contacteerden ons vooral met vragen rond coronaveiligheid op de werkvloer en in het onderwijs. We kregen een uitgebreid gesprek met het kabinet van minister Beke en ook het Vlaams Patiëntenplatform nam onze bezorgdheden mee.

Hoewel we voor 2021 voorlopig nog niet veel beterschap zien, hopen we toch de deuren van het ReumaHuis **snel terug open** te kunnen gooien. Eens goed verluchten en dan een frisse, nieuwe start met veel goesting om terug samen aan het werk te gaan. We kunnen er toch al eens van dromen.

De vragen die in 2020 binnen kwamen, werden uiteraard gekleurd door de coronacrisis. De verspreiding van brochures en ander materiaal nam af, gezien dit niet veilig kon en mocht verdeeld worden. **Het volgende overzicht geeft een beeld van alle unieke mails, telefoons, Teams-gesprekken en bezoeken.**

We kregen vorig jaar in totaal **385 vragen** binnen via info@reumanet.be, wat een status quo betekent ten opzichte van 2019 (394). Het hoge aantal inkomende vragen is nog steeds te wijten aan het succes van de **reumacoach**, die vragen rond werk beantwoordt. De aanvragen voor het inzetten van patiëntexperten bespreken we in een apart hoofd-

stuk, dus die zijn hier niet inbegrepen.

We hebben de categorieën als volgt onderverdeeld:

- De aantal aanvragen voor brochures daalde dit jaar, zoals verwacht. We kregen **71** bestellingen. Wel zien we dat er vanuit diverse reumatologiepraktijken meer aanvragen komen en dat die ook herhaald worden. Het zijn vooral reumaverpleegkundigen die de brochures verdelen. Dit maakt natuurlijk ook dat minder mensen individueel een brochure moeten bestellen, gezien ze al eentje krijgen bij de diagnose. En zo zou het eigenlijk overal moeten!
- **11** vragen rond financiële tegemoetkoming en sociale maatregelen bereikten ons. Deze vragen werden behandeld door onze reumacoach.
- **201** vragen rond werk werden gesteld aan de reumacoach. Deze categorie blijft jaar na jaar stijgen (161 in 2019). In 2020 brachten we het eindrapport ReumaWerkt uit (zie verder meer), wat meer ruchtbaarheid gaf aan deze dienstverlening. Ook bij de reumatologen raakt de reumacoach meer en meer bekend, zodat doorverwijzingen geen uitzondering meer zijn. Daar kunnen we alleen maar blij om zijn. Ook na het onderzoek en het eindrapport zullen we op het thema werk blijven inzetten.
- **61** vragen gingen over reumatische aandoeningen, met dit jaar uiteraard de belangrijke link naar COVID-19. Medicatie en COVID-19, kinesitherapie en de coronamaatregelen, het tekort aan Plaquenil, ... deze vragen kwamen regelmatig terug. Gezien in 2020 onze medicatiebrochures gepubliceerd werden, konden we deze informatie op een duidelijke en toegankelijke manier delen.
- **27** vragen ontvingen we rond de activiteiten van ReumaNet en haar leden en de vraag naar lotgenotencontact. We startten in het najaar met maandelijkse webinars, wat de vele annulaties van live infomomenten wat goedmaakte.
- **10** studenten, scholen of onderzoekers kwamen bij ons te rade voor hulp voor hun eindejaarsproef of onderzoek. We delen geregeld links naar enquêtes via ons sociale netwerk.
- We ontvingen nog **een tiental** diverse aanvragen voor samenwerking, presentaties en dergelijke, los van het patiëntexpertise verhaal.

Bij deze lijst hoort toch nog een **kanttekening**. Mensen vinden snel de weg naar sociale mediakanalen. De besloten groep en de pagina van ReumaNet op Facebook worden druk bezocht en we zien ook daar bijna dagelijks vragen verschijnen. In 2020 werden vooral bezorgdheden rond COVID-19 via de sociale mediakanalen besproken. De medewerkers en vrijwilligers van ReumaNet houden dit nauw in de gaten en geven antwoorden waar mogelijk en nodig. Het is duidelijk dat de 385 vragen die hierboven beschreven staan dus niet de volledige lading dekken en enkel gaan over mensen die ons rechtstreeks contacteerden via mail, telefoon of rechtstreeks contact.

De huidige gezondheids crisis maakt duidelijk dat onze informatieve rol groot is. ReumaNet werd door de jaren heen een betrouwbare naam en geschikte bron voor correcte informatie. **We willen hier stevig op blijven inzetten.**

PATIËNTEXPERTEN IN DE REUMATOLOGIE PATIËNT EXPERTISE CENTRUM



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')

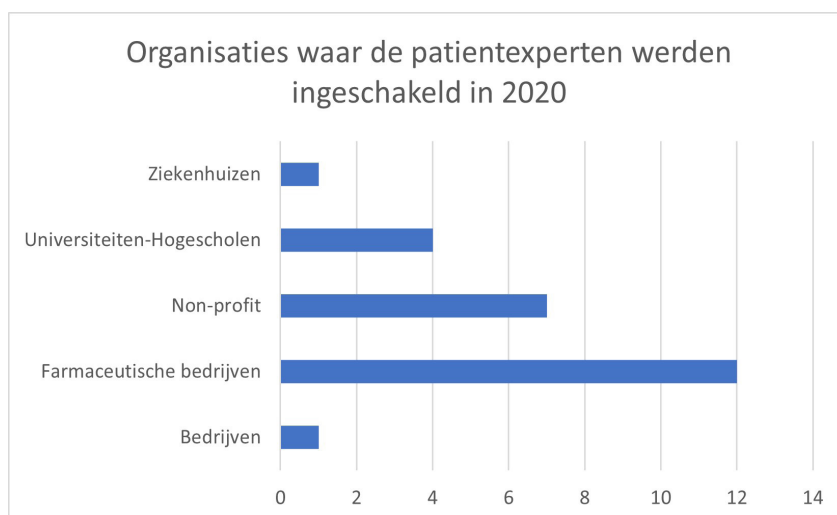
In 2017 en 2019 leidden we in de pilotfase twee groepen van patiëntexperten (pe's) op. Vandaag resulteert dat in een enthousiaste groep van 26 actieve pe's.

Hoewel ook hier de coronacrisis invloed heeft op de cijfers, kunnen we toch zien dat de mens creatief omspringt met hetgeen beschikbaar is. In het voorjaar schakelde ReumaNet de pe's zelf in om de interne werking te versterken en het informatieaanbod te verruimen. Enkele andere opdrachten werden afgelast. Maar hoe later op het jaar, hoe beter men inspeelde op de situatie. Voordrachten werden online gedaan of opgenomen, focusgroepen konden virtueel georganiseerd worden, video's en podcasts vervingen de lijflijke aanwezigheid van de pe. Ook onze pe's zelf leerden beter omgaan met de digitale evolutie.

EVALUATIE PROJECTJAAR 2020

Uiteindelijk klokken we af op 24 afgeronde opdrachten voor 2020. Drie geplande getuigenissen in maart werden afgelast, het zelfmanagementprogramma ReumaUitgedaagd werd uitgesteld, alsook het tweejaarlijkse ReumaMaMa's. In het voorjaar werkten we aan 17 richtlijnen van EULAR (=samengeteld als één opdracht). Deze publicaties waren voorhanden en we konden de patiëntexperten op een veilige manier inzetten tijdens de eerste lockdown.

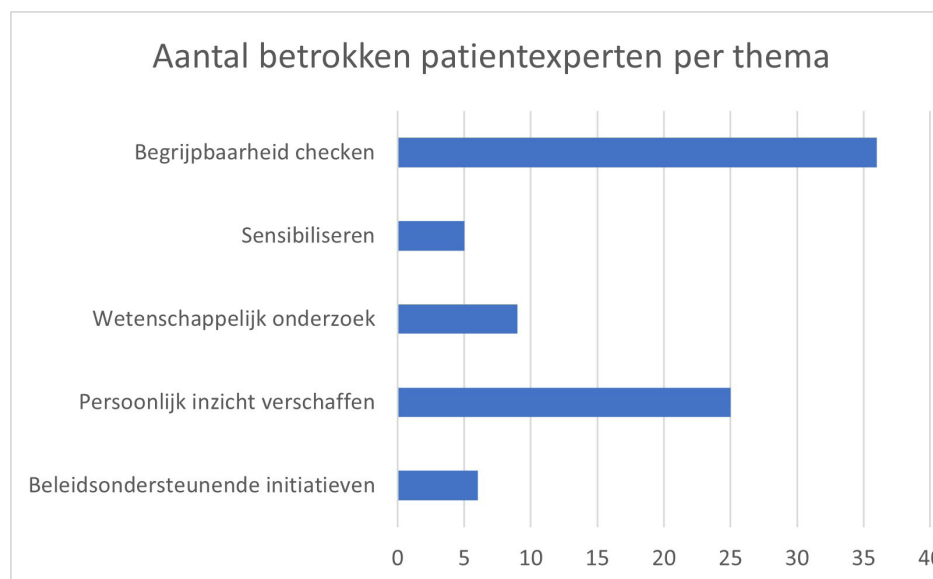
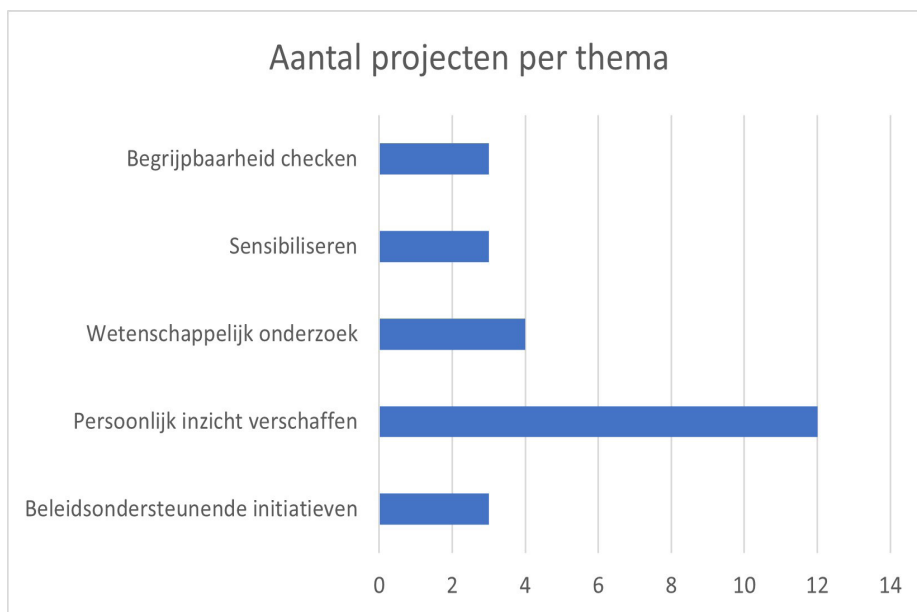
Een overzicht van de organisaties waar de patiëntexperten werden ingeschakeld:



De farmaceutische industrie blijft de grootste opdrachtgever. Ze schakelen patiëntexperten in voor allerlei projecten. De visie van de patiënt is belangrijk bij het ontwikkelen van informatief materiaal of hulpmiddelen.

We voelden dat het elders wat stroever liep, gezien de coronasituatie. We voorzien voor 2021 een inhaalbeweging.

Een overzicht van de thema's waarvoor we patiëntexperten inschakelden in 2020:



Getuigenissen blijven belangrijk. Een inkijk in het leven van iemand die dagelijks met een reumatische aandoening leeft, is voor veel doelgroepen een meerwaarde. Zowel bedrijven als onderwijsinstellingen doen hiervoor meer en meer beroep op onze pe's. Zo dragen we bij aan een beter beeld van reumatische aandoeningen.

Verder vinden we het zelf belangrijk dat onze informatie correct, verstaanbaar en begrijpbaar is. Door onze patiëntexperten in te zetten bij het nalezen van al onze documenten, garanderen we een hoge toegankelijkheid.

Het patiëntexpertiseverhaal krijgt vorm, zoveel is duidelijk. We zullen in de toekomst blijven bouwen aan een sterk en multi-inzetbaar netwerk.

REUMAWERKT - HET BELANG VAN EXPERTISE ROND WERK

Ook in kader van 'ReumaWerkt, werken met een reumatische aandoening', strooide de COVID-19 pandemie wat roet in het eten.

Niet in het minst wat de **officiële release** van het [eindrapport](#) 'ReumaWerkt: Bevordering van de professionele re-integratie van personen met een RIZIV-uitkering die lijden aan chronische reumatische aandoeningen via disability management' betreft. Maar het kwam er uiteindelijk toch van. We gebruiken dit rapport voor verdere acties, zowel intern als extern.

We zagen een kleine terugval in het aantal vragen rond werken met reuma tijdens de eerste periode van de coronalockdown, van maart tot de tweede helft van mei. Maar uiteindelijk vonden mensen toch weer snel de weg naar de **reumacoach** en zien we opnieuw een stijging van aanvragen tot informatie en ondersteuning in kader van tewerkstelling ten opzichte van vorig jaar (201 contacten in 2020 ten opzichte van 161 vorig jaar)

Men vindt de reumacoach makkelijk via sociale media en de website van ReumaNet, maar ook steeds meer reumatologen en andere zorgverleners **verwijzen door**. De weg is uitgestippeld en kan worden verder gezet!

Informatie rond werken met reuma wordt actueel gehouden op de **vernieuwde website** van ReumaNet zodat deze informatie makkelijk toegankelijk en overzichtelijk blijft. De reumacoach engageert zich om up-to-date te blijven met de materie en neemt actief deel aan opleidingen en scholing om haar certificering als disability manager/return to workcoördinator te behouden (zie overzicht gevolgde activiteiten in 2020).

Op lokaal niveau stelde de reumacoach het onderzoeksproject 'ReumaWerkt' voor aan het grote publiek, via een **webinar** op 26 november 2020. Deze is nog steeds vrij consul- teerbaar via het YouTubekanaal van ReumaNet.

Op Europees vlak werd het onderzoek 'ReumaWerkt' weerhouden om voor te stellen als een posterpresentatie op het jaarlijkse **EULAR-congres**. Dit werd, omwille van de pandemie, een e-poster op het virtuele congres in juni 2020.

Ook voor het Internationaal Forum voor Disability Management (IFDM) werd een abstract ingediend, maar jammer genoeg werd ook hier de focus herlegd naar een digitaal congres, met als hot topic de COVID-19 pandemie...

Ook voor het **Belgisch Congres voor Reumatologie** is het onderzoeksproject weerhouden. De resultaten van het onderzoek zullen in 2021 gepresenteerd worden tijdens de virtuele postertour.

De thema's werk en '**Time to Work**' blijven belangrijk en daarom gingen we ook rond de virtuele tafel zitten met onze Franstalige zusterorganisatie CLAIR en de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie (KBVR). We ontwikkelden een enquête, onder andere op basis van de bevindingen uit het ReumaWerkt-onderzoek, om voor heel **België** in kaart te brengen waar de noden en hulpbronnen liggen voor mensen met reumatische aandoeningen in kader van werk. Zo werd duidelijk waar nog meer kan/moet worden ingezet op vlak van informatie en ondersteuning. Naast het ReumaWerkt-onderzoek biedt deze enquête een stevige basis om acties uit te werken op nationaal niveau.

Wordt vervolgd!

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 NATIONAAL: REUMAHUIS



Hoewel het netwerken in 2020 vooral beperkt bleef tot digitale ontmoetingen, bleven we contact houden met onze partners in het ReumaHuis.

De coronacrisis eiste natuurlijk onze aandacht op. Om mensen met reumatische aandoeningen snel van **correcte informatie** te kunnen voorzien omtrent COVID-19 en reuma, werd **samengewerkt** met de reumatologen van KBVR en met de Belgian Health Professionals. Iedereen verzamelde de nodige informatie uit correcte bronnen, waarmee we verstaanbare en accurate teksten samenstelden. Door deze samenwerking konden we snel reageren op nieuwe items in de pers, maar vooral ook onze doelgroep **geruststellen**. **CLAIR**, onze Franstalige zusterorganisatie, maakt een doorstart met een nieuw bestuur. We bieden ze al onze publicaties aan voor vertaling, zodat ze snel over voldoende en correct materiaal kunnen beschikken. We hielpen ook mee aan de eerste Franstalige editie van de ReumaKrant (zie verder) en werkten samen rond de enquête in kader van werk (zie ReumaWerkt).

Vanuit het ReumaHuis verstuurdde we in mei een **open brief naar het beleid** (regionaal en federaal niveau) en naar het Vlaams Patiëntenplatform met de vraag naar aandacht voor mensen met reumatische aandoeningen tijdens de eerste versoepelingen (onderwijs en werk). Dit resulteerde in een aangenaam **gesprek met het kabinet Beke**, waar ook onze bezorgdheden rond vaccineren al ter sprake kwam.

De onderzoeksaanvragen van het **Fonds voor Wetenschappelijk Reumaonderzoek** (FWRO) werden beoordeeld door opgeleide patiëntexperten. Naast het meegeven van onze visie over de onderwerpen, is het ook voor de patiënten interessant om op de hoogte te blijven van onderzoek in België.

Daarnaast vinden ook steeds meer **onderzoekers** de weg naar ReumaNet en haar patiëntexperten om enerzijds onderzoeksaanvragen kritisch te bekijken en te ondersteunen en anderzijds mee te werken als volwaardig lid van het onderzoeksteam.

Elkaar ontmoeten blijft belangrijk. Natuurlijk hopen we dat in 2021 opnieuw te kunnen doen. Het ReumaHuis blijft de place to be voor reumatologie.

NETWERK INTERNATIONAAL: EULAR EN PARE



ReumaNet is een actief lid van **EULAR**, de European Alliance of Associations for Rheumatology. Als patiëntenplatform zijn we voornamelijk betrokken bij de werking van **PARE** (People

with Arthritis and Rheumatism in Europe). In juni 2020 nam ReumaNet-werknemer Nele Caeyers afscheid als bestuurslid van EULAR PARE. Toch houden we een korte lijn tussen de Europese organisatie en ReumaNet en blijven we nauw betrokken bij de internationale activiteiten. Sommige patiëntexperten van ReumaNet draaien als **research partners** ook mee in internationale onderzoeksprojecten.

EULAR voorzag in duidelijke informatie voor patiënten rond COVID-19. Waar nuttig, konden wij vertalingen maken voor onze doelgroep. Enkele vooraanstaande artsen stonden ons te woord, onder meer tijdens Wereld Reuma Dag, om het laatste nieuws over te brengen.

Geen fysieke bijeenkomsten helaas, maar via diverse webinars en een digitaal gedeelte voor patiënten tijdens het EULAR-congres in juni, bleven we in contact met onze zusterverenigingen in Europa.

DEELNAME AAN CONGRESSEN, STUDIEDAGEN, EVENEMENTEN

ReumaNet vertegenwoordigt de reumapatiëntenorganisaties op (inter)nationale **congressen** en evenementen. Naast congressen, neemt ReumaNet ook deel aan **studiedagen, vormingen en beurzen** om beter geïnformeerd te worden of meer bekendheid te geven aan reumatische aandoeningen. Omwille van de gekende redenen waren onze deelnames voor 2020 minder dan anders.

We waren aanwezig op o.a. volgende **internationale evenementen**:

- EULAR congres, online
- EULAR conferentie over Werk, Brussel
- Diverse webinars van EULAR rond COVID-19
- European conference for socio professional rehabilitation, RIZIV, Brussel
- BeLux International Experience Exchange for patient organisations, Roche
- International Forum on Disability Management
- Workshop pregnancy, EMA

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

- Patient Hackathon, Pfizer, Brussel
- Doctoraatsverdedigingen van Sofia Pazmino, Veerle Stouten
- Launch van het Patient Expert Center
- Arbeid en Handicap, interview
- Workshop Werk en Gezondheid, VDAB
- Workshop 'Het organiseren van webinars', Janssen
- Webinars rond het thema Werk, georganiseerd door VDAB, Grip vzw, RIZIV, VPP, Arbeid&Handicap en de overheid

We gaven ook zelf **presentaties** voor:

- IFB (Instituut voor Farmaceutische Bedrijfskunde)
- Studenten verpleegkunde over leven met een chronische aandoening, Turnhout
- Eindejaarsmeeting UCB

Zie ook elders voor activiteiten van de reumacoach en de patiëntexperten.

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/MEDICATIE

Sinds 2016 werkt ReumaNet aan een reeks uniforme brochures rond reumatische aandoeningen. Dit doen we samen met artsen, andere zorgverleners en patiëntexperten zodat we de correctheid kunnen garanderen. In 2020 finaliseerden we ook **brochures over veelgebruikte medicatie in de reumatologie**.

In 2020 gaven we de nieuwe brochure **Osteoporose** uit. Daarnaast werd gewerkt aan een grondige revisie van de brochure **Spondyloartritis**. We kiezen er voor om vooral digitaal te verspreiden. Later kunnen we nog drukken, indien de vraag er is.

Volgende brochures zijn vandaag 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
- Systemische sclerose
- Vasculitis

- Osteoporose
- JAK-Remmers
- Dossier Biologische medicatie
- Dossier Biologische medicatie: Richtlijnen voor patiënten
- Glucocorticoïden

Gezien het grote succes van de brochures rond reumatische aandoeningen, vond ReumaNet het opportuun om ook **neutrale informatie** te ontwikkelen rond medicatie.

We selecteerden **dertig soorten medicatie** die vaak gebruikt worden bij de behandeling van reumatische aandoeningen, baseerden ons op bestaande brochures uit het buitenland en toetsten af met Belgische specialisten en de betrokken firma's.

De brochures werden allemaal afgewerkt en [online geplaatst](#) in 2020.

We konden rekenen op de steun van het **Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek** voor dit project. De brochures verschijnen ook in het Frans en worden verdeeld via CLAIR.



GLUCOCORTICOÏDEN (Corticosteroiden)

(Methylprednisolon - Medrol®) (Prednison / Prednisolon) (Triamcinolon - Albicort® & Kenacort®)

Wat zijn glucocorticoïden en hoe werken ze?

Glucocorticoïden (GC), in de volksmond ook cortisonen genoemd, zijn snelwerkende medicijnen die **ontstekingsreacties remmen en het afweersysteem remmen**. Glucocorticoïden zijn hormonen die van nature worden aangemaakt in het lichaam, in de bijnieren, in de vorm van hydrocortison. Ze zijn **noodzakelijk** voor de normale werking van het lichaam.

REUMACAFÉ EN MAANDELIJKSE WEBINARS



Helaas, geen live ReumaCafé in 2020. Maar dat wil niet zeggen dat we Wereld Reuma Dag zomaar wilden laten passeren.

Corona was ook in oktober nog een hot topic. Daarom zorgden we voor sprekers rond de **mentale impact** van de gezondheids crisis en het onderwerp **vaccineren**. We vonden de Nederlandse professor Rinie Geenen bereid om een presentatie te houden over de psychologische gevolgen van de coronacrisis. Patiëntexperte Nelly Creten vertelde vanuit eigen ervaringen hoe mensen de situatie kunnen aanpakken. Dokter Muriël Stubbe gaf tekst en uitleg bij de toekomstige vaccins tegen COVID-19.

Het ReumaCafé werd opgenomen en later op het **Youtubekanaal** van ReumaNet geplaatst. Naast de 76 deelnemers de avond zelf, kregen we ondertussen 460 bezoekers op Youtube voor de opname.

Ondertussen besliste het bestuur van ReumaNet ook om voortaan **maandelijkse webinars** te voorzien rond diverse onderwerpen. Op die manier willen we de mensen blijven informeren, ook wanneer er geen bijeenkomsten kunnen georganiseerd worden.

Professor Dirk Elewaut beet in september de spits af met een lezing rond spondyloartritis en darmproblemen. In november gaf reumacoach Anja Marchal tekst en uitleg bij haar eindrapport ReumaWerkt. Dokter Luc De Clercq en patiënt experte Lut Anseeuw belichtten Osteoporose in december.

Alle webinars worden achteraf op Youtube geplaatst en gedeeld via de website en sociale media. In 2021 zullen we verder gaan met het organiseren van deze **gratis infosessies**.



WEBSITE EN SOCIALE MEDIA

De website www.reumanet.be kreeg in 2020 een grondige facelift. Gezien het grote aanbod aan informatie, was een duidelijke structuur meer dan nodig.

De nieuwe site werd begin maart gelanceerd, net voor de coronaperikelen. Net op tijd om de toestroom aan bezoekers te ontvangen die op zoek waren naar coronagerelateerd nieuws.



Zoeken

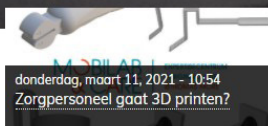
Over reuma Leven met reuma Over ReumaNet Nieuws Contact

VACCINEREN KAN OOK MET REUMA

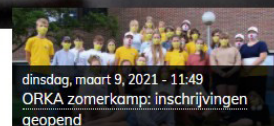


Ontdek het boek

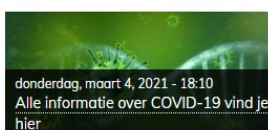
donderdag, maart 11, 2021 - 13:53
['Zinvol ziek' in de boekhandel](#)



donderdag, maart 11, 2021 - 10:54
[Zorgpersoneel gaat 3D printen?](#)



dinsdag, maart 9, 2021 - 11:49
[ORKA zomerkamp: inschrijvingen geopend](#)



donderdag, maart 4, 2021 - 18:10
[Alle informatie over COVID-19 vind je hier](#)



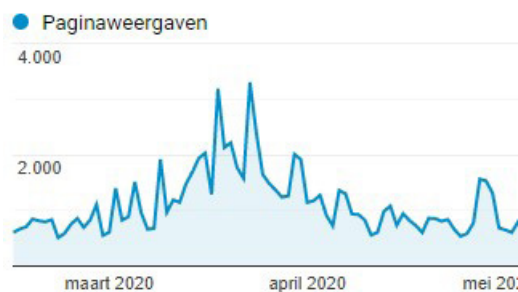
woensdag, maart 3, 2021 - 17:07
[Week van de zorg: wie is jouw held?](#)

[MEER NIEUWS](#)

Via logische rubrieken kunnen mensen op zoek gaan naar zowel medische als medico-sociale informatie. Artikels worden per publicatiejaar netjes bijgehouden. De zoekbalk verwijst de bezoeker naar de correcte pagina's. Het thema Werk krijgt extra aandacht. De reumacoach zorgt er zelf voor dat deze stukken up-to-date blijven.

Het aantal bezoekers van de ReumaNet-website blijft groeien. In 2020 mochten we **145.400 individuele bezoekers** ontvangen, wat een toename betekent van ongeveer 20.000 mensen ten opzichte van 2019. (72.600 in 2018, 58.000 in 2017).

De piek situeert zich op 18 maart, met 2 258 bezoekers (3 300 paginaweergaves) op één dag, meteen een record. Maart en april 2020 zijn veruit de drukste maanden ooit. In de top tien van gelezen artikels zijn zeven pagina's corona-gelateerd. Dit stimuleerde ons om te blijven zorgen voor informatie rond de pandemie.



In totaal werden **253 800 paginabezoeken** geregistreerd voor 2020.

Koploper werd een artikel over het gebruik van corticoïden. De pagina met vormen van reuma verhuist van één naar nummer twee, de homepage blijft op de derde plaats. Plaquenil en corona en de richtlijnen rond corona vervulde de top vijf. We plaatsten **73 nieuwe artikels** in 2020.

Het beheer van de website ikhebreuma.be, gericht op kinderen, jongeren en hun ouders, werd overgenomen door ORKA vzw. De vereniging zorgde voor een gloednieuwe website www.kinderreuma.org. Hierover leest u meer bij het nieuws van onze verenigingen.

Wil je anno 2020 snel informatie verspreiden, kan je niet voorbij **sociale media**. Onze accounts bij **Facebook, Youtube** en **Twitter** bestaan al geruime tijd. In 2020 zetten we ook een Instagram- en LinkedIn-account op. Zo bereiken we een nog breder publiek. De FBpagina ReumaNet telt **2634 volgers**. Ook de besloten groep is bijna dagelijks actief met nieuwe vragen en discussies. In de periode rond Wereld Reuma Dag bereikten we bijna 30 000 mensen. Op Twitter hebben we 591 volgers. **Instagram** is vandaag goed voor 329 volgers, **LinkedIn** klokt af op 52 volgers.

Het **Youtubekanaal** wordt ondertussen druk bezocht, we tellen meer dan **15 000 vertoningen** in 2020. We hebben vandaag 69 abonnees, maar dit getal zegt weinig, gezien deze nog geen 3% van het aantal bezoekers vertegenwoordigt.

Op Wereld Reuma Dag zetten we sterk in op video-interviews. 12 oktober gaf dus een **boost** aan de kijkcijfers. En deze mensen blijven ook terugkeren, zo leren de statistieken ons. We zullen in de toekomst deze laagdrempelige manier van informatieverbreiding blijven uitbouwen.

Cijfers tot 31/12/20:

| | | | |
|--------------------------|---|-------|-------|
| <input type="checkbox"/> | Reuma? Blijf niet bij de pakken zitten! | 1.259 | 27,9% |
| <input type="checkbox"/> | ReumaCafé: COVID-19 en reumatische aandoeningen - 12 oktober ... | 375 | 8,3% |
| <input type="checkbox"/> | ReumaNet Webinar Dirk Elewaut: Nieuwe ontwikkelingen artritis (s... | 291 | 6,5% |
| <input type="checkbox"/> | Interview Christel Van Canneyt voor Wereld Reuma Dag 2020 - Reu... | 216 | 4,8% |
| <input type="checkbox"/> | Spondylitis Ankylosans - P. Carron | 211 | 4,7% |

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.

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.

12 oktober 2020 vereiste natuurlijk een online aanpak. Geen open dag in het ReumaHuis. Gezien het grote succes van de Facebook Live events van 2019, was onze keuze snel gemaakt: we zouden doorheen de dag **interviews** uitzenden via onze sociale mediakanalen. Het programma werd vooraf bekendgemaakt.



Het aanbod: maar liefst **twintig video's** werden gedeeld, elk half uur vanaf 8u30 tot 18u. Om 19u gingen we dan live voor het ReumaCafé. We brachten afwisselend medische informatie, informatie over de COVID-pandemie, onderzoekers met hun laatste resultaten, getuigenissen van patiënten, een sessie rond bewegen en interviews die buiten de reumatologie gingen.

Deze **stevige aanpak** maakte echter dat sommige berichten ietwat verloren gingen. We leerden dat we een volgende keer beter een spreiding voorzien voor de hele maand oktober, met één video per dag.

Op Facebook bereikten we in oktober bijna **30 000 mensen**, onze website kreeg 10 000 bezoekers over de vloer, Youtube telde 800 unieke bezoekers voor deze maand.

REUMAKRANT

De **ReumaKrant** is ondertussen een vaste waarde rond 12 oktober, Wereld Reuma Dag, al bleef het dit jaar helaas bij een online editie. Maar elk nadeel heeft z'n voordeel: in deze digitale editie werden heel wat links opgenomen naar extra informatie.

Maar aan inhoud boetten we niet in! Professor Dirk Elewaut (UGent) mocht van ons op de voorpagina, nadat hij een prestigieuze internationale prijs in de reumatologie in ontvangst mocht nemen. We konden ook niet naast de coronapandemie. In diverse artikels raakten we het thema aan. Zowel CLAIR als ReumaNet kregen een nieuwe voorzitter in 2020. Een voorstelling van Kris en Justine (CLAIR) mocht niet ontbreken. Verder besteedden we onder meer aandacht aan de voortzetting van PPP, focusten we op vrouwen en vruchtbaarheid, zetten we de oRAnje knoop in de kijker, gaven we info over kinesithérapie en plaatsten een mooi verslag van het ORKA zomerkamp.

Wereld Reuma Dag - 12 oktober 2020

ReumaKrant

Reuma wereldwijd in de kijker

Uw gezondheid op de eerste plaats

Wanneer jij je maanden tijdens de coronacrisis ook een 'gezondheidsdag' wilt hebben, dan heb je nu de kans om dat te doen. Het is nu de ideale tijd om je gezondheid te verbeteren. Het is nu de ideale tijd om je gezondheid te verbeteren. Het is nu de ideale tijd om je gezondheid te verbeteren.

Reumatische aandoeningen vragen een constante opbrengst. Trouw je medelijden nemen betekent meer kans op het onder controle krijgen van je aandoening. Een goed gesprek en regelmatig onderzoek kunnen onderliggende problemen, zoals bloeddruk, bloedsuiker en cholesterol, ontdekken. Het is nu de ideale tijd om je gezondheid te verbeteren. Het is nu de ideale tijd om je gezondheid te verbeteren.



Reumatische aandoeningen in relatie tot COVID-19, bleek dan om [vrijwel](#) of zelfs om op sociale media. Via platformen zoals [ReumaKrant](#).

Tijdens Wereld Reuma Dag wordt maximaal aandacht gegeven aan reumatische aandoeningen. Via deze dag ook in coronatijd, wordt nu een verslag uit het [ReumaKrant](#) bereikt, samen met al onze partners en de patiëntenorganisaties, welke kunnen een reuma op een positieve manier aan te pakken. Het is nu de ideale tijd om je gezondheid te verbeteren. Het is nu de ideale tijd om je gezondheid te verbeteren.



Belgische prof gelauwerd voor uitmuntend onderzoek

Professor Dirk Elewaut ontving de prestigieuze Carolus-Nachtergaeve Prijs voor Reumatologie van de stad Middelburg, Oost-Brabant.

Prof. Dirk Elewaut (RHS-Ugent, Centrum voor Ontwikkelingsonderzoek en Universitair Ziekenhuis Ghent) is de eerste Belgische wetenschapper die deze prijs in ontvangst neemt.

Impact coronacrisis op werking patiëntenorganisaties

Jaren, ook voor de patiëntenorganisaties, was het even alleen maar maar, maar bleek dat we allemaal in ons lot moeten blijven.

De werking van patiëntenorganisaties wordt door de coronacrisis, projecten, informaties, het en activiteiten worden geroemd, vroege algemene. Het is nu de ideale tijd om je gezondheid te verbeteren. Het is nu de ideale tijd om je gezondheid te verbeteren.

Maar ook de werking van de patiëntenorganisaties is het gebied. We ontzagen nog altijd geen overlevingskans, dat moet ReumaKrant als de leden patiëntenorganisaties zijn volledig afhankelijk van (het) en samen van blijven. Het is nu de ideale tijd om je gezondheid te verbeteren. Het is nu de ideale tijd om je gezondheid te verbeteren.

De werking van patiëntenorganisaties wordt door de coronacrisis, projecten, informaties, het en activiteiten worden geroemd, vroege algemene. Het is nu de ideale tijd om je gezondheid te verbeteren. Het is nu de ideale tijd om je gezondheid te verbeteren.



WIST JE DAT...
> 1 op 1000 kinderen in België aan kinderreuma lijdt?

Journée Mondiale de l'Arthrite eCLAIRcie en rhumato

12 octobre: Le rhumatisme sous les feux de la rampe dans le monde entier

Une nouvelle présidente

Bien sûr, à l'heure de la pandémie, comme vous le savez sûrement, eCLAIR est une association qui soutient les patients atteints de maladies inflammatoires rhumatoïdes de tout âge.

Depuis l'hiver dernier, il y a une nouvelle présidente, Justine 24 ans et un nouveau vice-président, Alexandre 22 ans. Nous avons souhaité devenir président pour redynamiser l'association afin de la rendre

plus attractive auprès des nouveaux patients mais également auprès des anciens patients. Il nous tenait à cœur de relever certains projets en standby comme la réalisation de brochures à propos des différents médicaments ou des différents pathologies, une nouvelle campagne de communication...

Un groupe jeune Nous avons occupé une grande importance à créer un groupe jeune nommé RhumaJeune



nos dans notre association car il y a une grande demande dans le monde.

Enfin nous voulons continuer de nombreux autres projets tels que les patients experts ou participer à certains groupes de travail à la LUSS ou à la maison de la Rhumatologie

Vous voulez en savoir plus sur nos activités ? Lisez ensuite ce journal!

Participation de patients-experts au projet LUSS

L'automne dernier, la LUSS a lancé un appel à candidature vers les membres d'associations de patients pour participer à un projet soutenu par le « Fonds De Co-mix » et la Fondation Roi Baudouin intitulé « Patients-Formateurs ».

Le but de ce projet est de créer un groupe de patients pouvant répondre aux attentes et demandes de différents établissements d'enseignement supérieur désireux travailler avec des patients dans le cadre de leurs cours à destination de futurs soignants (médecins, kinés, pharmaciens, master en santé publique).

Ce ne sont pas moins de quatre membres de eCLAIR qui furent retenus pour participer à ce projet éparpillé sur deux années, de 2019 à

Arthrite et coronavirus

Dr. Filip De Keyser, Rhumatologue, Professeur honoraire à l'Université de Gand, partage avec nous ses conseils sur le Coronavirus et son impact pour les patients atteints des maladies rhumatoïdes.

Les personnes atteintes de rhumatismes sont elles plus à risque pour contracter le coronavirus ? Certaines maladies rhumatoïdes sont étroitement liées à une baisse de l'immunité, ce qui les rend plus vulnérables aux infections. Cependant, les personnes souffrant de rhumatisme sous médication rhumatoïde, qui souffrent d'une infection Covid, seraient plus gravement atteintes par la maladie. Et c'est un fait

est toujours de trouver l'équilibre le plus avantageux entre l'efficacité et la sécurité. La combinaison de médicaments immunosuppresseurs avec l'immunosuppression engendre une certaine perte de l'immunité. Cela joue un rôle important en cas de présence de facteurs secondaires nuisant à la qualité du système immunitaire. Dans ce cas, les personnes traitées pour des rhumatismes inflammatoires peuvent être plus sensibles aux infections en général, donc également au coronavirus. D'un autre côté, rien n'indique actuellement que les personnes souffrant de rhumatisme sous médication rhumatoïde, qui souffrent d'une infection Covid, seraient plus gravement atteintes par la maladie. Et c'est un fait

plutôt réconfortant. # Refroidissement, rhume des foies ou corona? Si vous devez retourner et vous mouvoir à cette époque de l'année, il n'est souvent pas facile de faire la distinction entre un rhume banal, une grippe ou même une infection au coronavirus. Les symptômes qui font supposer une infection au coronavirus, sont : de la fièvre (> 38 °C), un sentiment d'épuisement intense, une toux sèche, un essoufflement. En cas d'indication d'une infection des voies respiratoires, contactez toujours votre généraliste qui décidera si un test corona élabore l'orientation vers un centre de triage est indiqué.

Pour en savoir plus, voir page 2.

leurs enseignants, et toutes recueillies pour l'année scolaire suivante!

Prix Stene

Voor het eerst verscheen er ook een **Franstalige ReumaKrant**. De mensen van CLAIR bezorgden ons de inhoud, wij zetten alles in een gelijkaardige layout, met kleuren uit de huisstijl van onze zusterorganisatie. **Samen sterk!**

REUMANET: DE STERKE WERKING VAN ONZE LEDEN

ORKA



Vol ambitie startten we 2020 met een **Nieuwjaarsontmoeting** in het Afrikamuseum in Tervuren. We kregen daar een zaaltje ter beschikking waar we in alle rust onze gezinnen op een warm onthaal konden trakteren.

We stelden ons **jaarprogramma** voor met enkele gekende formules zoals de paaseierenraap die we zouden houden in de Volkssterrenwacht in Hove en een nieuwe activiteit gericht op kleuters: Sterren op de gymvloer.

Maar toen was er plots dat virus, het eerste geval in België en al snel werden we overstelpt door vragen.

Vlak voor de krokusvakantie overlegden we met 'onze' kinderreumatologen en communiceerden we aan onze ouders dat het veiliger zou zijn om kinderen die immuunsupprimerende medicatie namen tot nader order thuis te houden van school. Een week later sloten de scholen en ging het land in lockdown. We volgden het **nieuws** en de **studies** op zodat we op de hoogte zouden blijven en onze gezinnen **correct konden informeren**. De goede contacten die we hebben met de **kinderreumatologen** waren daarbij van onschatbare waarde. Gelukkig leerde de ervaring hen (en ons) ondertussen dat mensen (en kinderen) met reuma die corona oplopen doorgaans een mild verloop van de ziekte kennen.

Ondanks het feit dat onze fysieke activiteiten niet konden doorgaan, bleven we via **sociale media** wel in contact met onze gezinnen. Daar merkten we dat de relatieve rust voor enkele kinderen weldoend was, maar dat na een tijdje de maatregelen toch begonnen te wegen. We waren dus zéér opgelucht toen we in mei groen licht kregen om toch een **zomerkamp** in te richten. In een kampbubbel van 24 kinderen organiseerden we een corona-veilig zomerkamp in Roeselare met als thema 'muziek'. Er werd gedanst en gefeest en onze kinderen en jongeren genoten er zichtbaar van om even alle zorgen achter te laten.

Ook dit jaar werd het kamp mogelijk gemaakt door enkele trouwe supporters van ORKA zoals Kloen, CreaRA en 'The Whisky house' (geen nood; die whisky is voor de papa's en mama's hé!).

En verder zat ORKA misschien wel thuis, maar niet stil: er werd een **gloednieuwe website** in elkaar gebokst die niet alleen verwijst naar de ORKA-activiteiten, maar ook uitgebreide informatie biedt rond **reumatische aandoeningen bij kinderen**. Hiervoor werd samenwerking gezocht bij de kinder-reumatologische centra in Gent, Leuven, Antwerpen en Brussel: zij gaven allen de toelating om stukjes van hun website te plukken (mits bronvermelding).

Te jong voor reuma? Was het maar waar!

Reuma is een verzamelnaam voor zo'n 200 aandoeningen die gewrichten, spieren en organen kunnen treffen.

Niet iedereen is zich ervan bewust dat ook kinderen en jongeren te maken kunnen krijgen met reumatische ziekten.

Nochtans wordt 1 kind op 1000 getroffen door juveniele idiopathische artritis (JIA), de meest voorkomende juveniele reumatische aandoening.

Lid worden van ORKA?

Ja, schrijf mij in! Volg ons op Facebook

Via ReumaNet en de patiënt experts kregen we hulp voor het nakijken van de inhoud en Bina Liekens van VVSA, SpA-patiënte en patiënt experte, schreef voor ons een duidelijk artikel over osteoporose. Door deze samenwerking konden we een website aanbieden die op een **verstaanbare manier wetenschappelijk verantwoorde informatie** tot bij ouders (en andere belangstellenden) brengt.

Neem vooral zelf eens een kijkje op kinderreuma.org!

JONG & REUMA



Om het jaar 2020 goed in te zetten organiseerden we een gezellige **nieuwjaarsdrink**. Maar enkele weken later gooide Covid-19 heel onze zorgvuldig opgestelde kalender overhoop.

Uiteindelijk zou de gezondheidscrisis onze activiteiten voor heel het jaar 2020 lam leggen. We waren genoodzaakt om al onze activiteiten te annuleren. Maar niet getreurd, we nemen al onze ideeën en activiteiten mee naar de toekomst.

Ondertussen is Jong en Reuma achter de schermen niet stil blijven zitten. We **versterkten het team** van Dorien, Marthe en Silke met drie nieuwe enthousiaste leden: Jahel, Kelly en Shen.

Rond Wereld Reuma Dag plaatsten we een **zelfgemaakt filmpje** online om meer aandacht voor reumatische aandoeningen bij jongvolwassenen te vragen. Want reuma is geen ouderdomsziekte! Dit filmpje werd maar liefst **572 keer gedeeld**. Hierdoor hebben wij heel wat nieuwe lotgenoten en volgers mogen aantrekken.

We merkten het afgelopen jaar dat er meer **berichtjes** binnen kwamen van lotgenoten. **Persoonlijke ervaringen** kunnen vertellen aan iemand met een luisterend en begrijpend oor is nog steeds belangrijk.



En, om helemaal mee te zijn: we brachten ons **gepersonaliseerd mondmasker** uit!

Tijdens de hele covidperiode proberen we onze lotgenoten en volgers zo goed mogelijk te informeren met de juiste informatie via onze **sociale media**.

We hopen dat 2021 nieuwe, goede vooruitzichten mag brengen.



2020, een jaarprogramma om u tegen te zeggen maar corona dacht er anders over.

Maar zullen we met positief nieuws beginnen: we mochten maar liefst **negentig nieuwe leden** verwelkomen! Een duidelijk signaal dat onze werking nog steeds broodnodig is.

En al het negatieve gaven we een positieve draai: onze leden ontvingen allemaal een mondkapje met een afbeelding van de **oRAnje knoop**. Zo doen we aan bescherming én sensibilisering. Die oRAnje knoop zal ook de komende jaren een grote rol spelen in onze vereniging. We willen hem laten doorgroeien tot hét symbool van RA.

Onze sensibiliseringscampagne werd bijzonder goed onthaald. Ziekenhuizen, woonzorgcentra, apotheken, particulieren enz. stonden open om de knoop te promoten. Van enkele fans van onze oRAnje knoop kregen we ook foto's toegestuurd.

Samen willen we het grote publiek bewust maken van de fysieke, maar ook de mentale weerslag van RA. **Maak jij mee RA bespreekbaar?** Draag dan de oranje knoop.



Ervaring heeft ons geleerd dat samenwerken met verschillende ziekenhuizen onze werking ondersteunt en kansen geeft om meer mensen met RA te bereiken.

In deze moeilijke coronatijden zijn we met zijn allen op zoek gegaan naar een formule die ook nu werkt, wanneer we elkaar minder kunnen ontmoeten.

We kozen voor een project rond een **'virtueel ziekenhuis'**. Zorginstellingen over heel Vlaanderen werken hiervoor

samen met de RA Liga. Het unieke is dat ieder ziekenhuis een gepersonaliseerde boodschap de wereld in stuurt. Voorlopig is enkel het Reumainstituut in Hasselt gerealiseerd. De anderen houden we warm voor 2021.

Naar aanleiding van Wereld Reuma Dag deden we er nog een schepje bovenop een vroegen, samen met de andere patiëntenverenigingen, aandacht voor reumatische aandoeningen zoals reumatoïde artritis.

Lotgenotencontact zat er niet in. We pasten ons aan en organiseerden **online** lotgenotencontact waarbij mensen via een virtuele meeting toch even konden bijbabbelen en vragen konden stellen.

We moesten ons eerste **sensibilisering- en fundraisingevent** '12 uur fietsen te Zolder' verplaatsen naar 2021. Ook de familiedag, met als thema communicatie en een wandeling rond de oRAnje knoop plannen we in het nieuwe jaar. **Die dingen hebben jullie dus nog te goed van ons!**

Met veel pijn in het hart moest ook de CIB-Liga, de Liga voor chronische inflammatoire bindweefselziekten, het jaarprogramma grondig aanpassen. We hadden veel plannen, maar konden naar de leden toe enkel digitaal werken. Het gaf de vereniging wel de mogelijkheid om **achter de schermen** hard verder te werken aan de toekomst van de organisatie.



De driemaandelijke **tijdschriften** konden gelukkig behouden blijven. Ter compensatie voor de verloren contactmomenten zorgde het redactieteam voor een extra dikke uitgave in december.

Nog net op de valreep verzorgde dokter Louis Van Praet een interessante **lezing** over osteoporose in Brugge.

Onze **raad van bestuur** kwam een tiental keren samen, in het begin nog in het ReumaHuis, later via online videoconferentie.

Om ons **netwerk** te versterken volgden we zowel op nationaal als op internationaal vlak diverse webinars. We volgden de activiteiten van het Europese Referentie-Netwerk voor zeldzame immunologische ziektes op de voet, namen deel aan de digitale Lupus Europe conventie en schreven ons in voor de online editie van EULAR, hét reumacongres in Europa. Dichter bij huis hielden we contact met het Vlaams Patiëntenplatform, met RaDiOrg en het Vlaams Netwerk voor zeldzame ziektes.



We volgden **webinars** om onze praktische kennis te vergroten, zoals het organiseren van een webinar of hoe een wetenschappelijke poster te maken. Deze kennis kunnen we vandaag inzetten om onze leden ook digitaal te bereiken en te informeren.



We hebben heel wat plannen voor 2021, maar zullen nog een tijdje de online weg moeten bewandelen.

Bij VVSA waait in 2020 een frisse wind door het bestuur. Enkele nieuwe vrijwilligers trekken voortaan enthousiast mee de kar en zoeken mogelijkheden om beter (digitaal) samen te werken in de toekomst. Met 32 vrijwilligers in de rangen, kunnen ze steunen op een sterke werking.

VVSA organiseert op continue basis oefengroepen in heel Vlaanderen. Helaas werden alle bewegingsactiviteiten in 2020 onmogelijk door de opgelegde beperkingen rond COVID-19. Van de twaalf oefengroepen konden enkelen na de eerste lockdown redelijk snel de activiteiten terug opnemen, maar een aantal andere locaties bleven gesloten. Desalniettemin zorgden 118 leden voor zo'n 1250 oefenuren. In een normaal jaar zijn dat er ongeveer 3000. De oefengroep Kortrijk sprong creatief om met de maatregelen en organiseert nu beweessessies via Teamsmeetings, waarbij iedereen in zijn of haar woonkamer mee kan bewegen.

2020 was wél een nieuwjaarsdrink, nog nét een teerfeest in Turnhout en een ontmoetingsdag van de oefengroep Hasselt, maar géén ledenfeest. 2020 was wél een azaleaverkoop in het Waasland en zelfs een Warmste Weekactie in Kortrijk met online bewegen, maar geen live informatiemomenten.

Toch blijft het bestuur gehecht aan correcte informatieverbreiding: ze gaan te rade bij de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie om de laatste aanbevelingen te krijgen en af te toetsen hoe het zit voor mensen met spondyloartritis. Daarnaast houden ze ook de vinger aan de pols wat betreft terugbetalingen kinesitherapie.

De vrijwilligers van VVSA volgen diverse vormingen, zowel in binnen- als buitenland. Op deze manier kunnen ze interessante informatie doorspelen aan hun leden. Het uitgebreide tijdschrift, dat vier keer per jaar verschijnt, lijdt niet onder de coronacrisis en blijft een uitstekende bron van informatie voor de leden.

Maar, gezien het grote belang van bewegen bij SpA, hopen ze bij VVSA die oefengroepen snel terug in gang te kunnen trappen.

Recht Op

Driemaandelijkse tijdschrift // April Mei Juni 2020 // Afgiftekantoor 9000 Gent // 38e jaargang
V.U.: N. Heyndrickx, Kapucijnenlaan 19, 9200 Dendermonde, P409694

147

IN DIT NUMMER:

- Het coronavirus en reuma
- Brain fog of hersenmist bij spondyloartritis
- Mijn volledige eigenwijze kijk op de dingen ...
- Onbeschikbaar medicatie: hoe zit dat nu eigenlijk?

V.U.: N. Heyndrickx, Kapucijnenlaan 19, 9200 Dendermonde - P409694

2020 was ook voor ons een speciaal jaar maar we hebben van de gelegenheid gebruik gemaakt om ons op zoveel mogelijke manieren te vernieuwen, te hervormen.

In januari zijn we gestart met 25 lotgenotengroepen over gans Vlaanderen, die elke maand samenkomen.

In maart, tijdens de eerste lockdown, werd overgeschakeld naar online lotgenotenbijeenkomsten waar het kon. Ook de bestuursvergaderingen vonden online plaats.

Verder hebben we niet stilgezeten en gewerkt aan twee nieuwe websites: www.vlfp.be en www.fibromyalgie.be.



Ons driemaandelijks tijdschrift Fibrozine kreeg een frisse, jonge redactie en ook een volledige aangepaste lay-out.

We stelden een nieuw, enthousiast bestuur samen onder leiding van voorzitter Dani De Rouck. We vulden het bestuur verder aan met Carine Pauwels, Christel Van Canneyt, Monique Weemans en Josy Dewit.

Ook hebben we van de lockdown gebruik gemaakt om de koppen samen te steken rond de digitalisering van de onze liga waar mogelijk. Iets wat we in 2021 verder gaan uitwerken.

2020 een jaar om nooit te vergeten, voor ieder van ons ...

Maar ook het jaar van de grote veranderingen in de Vlaamse Liga Voor Fibromyalgie-Patiënten.

In het moeilijke jaar zijn we toch beginnen schrijven aan een mooie, positieve, nieuwe pagina voor VLFP.

Wat is fibromyalgie?



Fibro = vezel

Fibro betekent vezel of weefsel. Hiermee verwijzen ze naar het bindweefsel van het lichaam.



Myo = spier

Myo komt van het Grieks en betekent spier. Vandaar ook het woord muscle in het Engels.



Algie = pijn

Algie komt van het Griekse Algos wat pijn betekent.



Meer dan twintig jaar lang werkte het Patient Partner Program (PPP) rond vroege diagnose en sensibilisering van reumatoïde artritis (RA) en spondyloartritis (SpA). Het is een unieke samenwerking tussen zorgverleners en patiënten, waarbij de ervaringsdeskundigheid van de patiënten centraal staat. Patiënten met RA en SpA bezoeken zelf zorgverleners en geven les, waarbij hun ziekte centraal staat. Niet alleen op medisch vlak, maar ook op persoonlijk, sociaal en professioneel vlak.

Door de evolutie in de reumatologie, de nieuwe inzichten en medicatie, is er wel wat veranderd in de aanpak van PPP. Tijdige diagnose is van het allergrootste belang en daar wordt stevig op ingezet.

Na twintig jaar staat PPP op een kruispunt. De vzw werd ontbonden, PPP wordt voortaan een samenwerking tussen de verschillende partners van het ReumaHuis (Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie, Belgian Health Professionals in Rheumatology, ReumaNet en Clair). Door deze samenwerking kunnen we blijven garanderen dat het project door de verschillende groepen gedragen wordt en dat de expertise van de patiënten centraal blijft staan.

PPP kent een gelijkaardig pad dan dat van de patiëntexperten in de reumatologie van ReumaNet. Beide concepten gaan uit van de sterkte van patiënten. Het is daarom vanzelfsprekend dat er banden zullen worden gesmeed om de werking te versterken.

De PPP-werking in 2020 werd uiteraard ook beïnvloed door de coronacrisis. De PPP-lessen werden deels opgeschort waardoor we minder studenten konden bereiken. In het kader van PPP-RA hebben we aan 287 studenten live les gegeven en bovendien hebben ook nog een tweehonderdtal studenten online de les gevolgd. Wat de PPP-SpA les betreft hebben in totaal 127 studenten de les live kunnen volgen.

Het echte contact tussen de patient partner en de student is natuurlijk cruciaal in het hele concept van PPP. We hopen snel de draad weer op te kunnen nemen.

REUMANETS FINANCIËLE RESULTATEN

Sinds begin 2020 is ReumaNet BTW-plichtig. We krijgen voor de complexere boekhouding ondersteuning van het VSDC, het Vlaams Studie- en DocumentatieCentrum voor vzw's.

ReumaNet sluit het boekjaar 2020 af met een klein **verlies** van 9 721,82 euro. Dit is deels te wijten aan achterblijvende betalingen, wat meteen duidelijk maakt hoe belangrijk de financiële ondersteuning van onze partners is. Toch blijven we geloven in onze aanpak en willen we verder inzetten op een doorgedreven ondersteuning van de werking van ReumaNet en haar leden-organisaties. Door een degelijke opvolging ijveren we ernaar dit tekort in 2021 **recht te zetten**.

Het maakt meteen ook duidelijk dat wij de steun van onze **partners** nodig hebben, ook in deze bijzondere tijden waarin de activiteiten misschien net een tikkeltje minder zichtbaar zijn. De cijfers liegen niet: mensen met reumatische aandoeningen hebben nood aan de ondersteuning die ReumaNet en haar leden-organisaties kunnen bieden. Deze service kunnen wij alleen in optimale omstandigheden leveren wanneer andere **partijen in onze werking geloven**. De structurele ondersteuning waarborgt onze dagelijkse werking, zorgt ervoor dat wij actief kunnen blijven op diverse vlakken. De projecttoelages laten toe te focussen op verschillende interessante onderwerpen.

Via het **Fonds Vrienden van ReumaNet** van de Koning Boudewijnstichting kunnen we rekenen op particuliere giften, waarvan sommige trouwe donateurs. Dit geld besteden we integraal aan projecten van onze leden-organisaties. In 2020 kwam op deze rekening **8 295,55 euro** binnen. De fiscale maatregelen van de overheid voorzien voor 2020 een grotere teruggave van 60% via de belastingaangifte.

Daarnaast konden we in 2020 opnieuw rekenen op de vertrouwde toelage van de **Nationale Loterij** voor de organisatie van Wereld Reuma Dag en de uitbouw van het Reuma-Huis. Een woord van dank aan alle spelers van de Nationale Loterij is hier op zijn plaats. Zonder hen geen maatschappelijke ondersteuning.

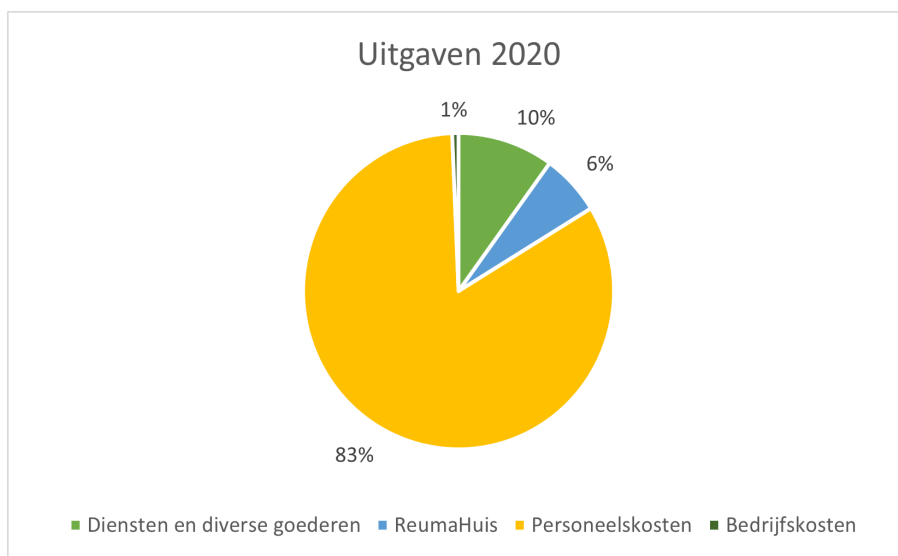
De totale inkomsten van 2020 bedragen **153 774.22 euro**. De financiële inkomsten bedragen **2 206.39 euro**.



De **loonkost** van de vier (deeltijdse) personeelsleden blijft de belangrijkste uitgavenpost. Door zoveel mogelijk intern aan te pakken en op te vangen, vermijden we grote externe kosten. We proberen de eigen expertise optimaal in te zetten.

We investeerden in 2020 ook in een **nieuw IT-systeem**, waardoor het thuiswerken een pak makkelijker werd. Samenwerken in een veilige digitale omgeving is een noodzaak. Teamsmeetings zijn dagelijkse kost en onze maandelijkse webinars zijn van hoge kwaliteit. Wel hopen we in 2021 opnieuw te kunnen samenkomen in het **ReumaHuis**. Ontmoeten blijft evenzeer een noodzaak.

De totale uitgaven voor 2020 bedragen **164 718.25 euro**. De financiële kosten bedragen **984.18 euro**.



We sluiten een bizar jaar af met verlies. We zijn ons hier goed van bewust. Toch blijven we geloven in de belangrijkste doelstelling van ReumaNet: het verbeteren van de levenskwaliteit van alle mensen, jong en oud, met reumatische aandoeningen. Samen met onze stakeholders, die mee geloven in deze missie, zullen we verder timmeren aan de weg. We staan voor heel wat uitdagingen in een veranderende wereld. Maar: samen sterk!

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 2020: VERLEDEN HEB JE, TOEKOMST MAAK JE

Mensen blijven nood hebben aan neutrale en correcte informatie, tijdens verschillende fases van hun ziekteproces. De rol van ReumaNet is dus nog niet meteen uitgespeeld.

We kijken terug op een bijzonder 2020.

Gezondheid speelt meer dan ooit. Kwetsbare groepen worden nog meer geconfronteerd met obstakels, moeilijkheden, hindernissen. Mensen met reumatische aandoeningen maken zich zorgen. “Loop ik meer risico op besmetting? Zal ik zwaarder ziek worden? Beschermt mijn medicatie mij tegen het virus? Of maakt mijn medicatie me net kwetsbaar? Wanneer krijg ik de vaccinatie?” Het is maar een greep uit de vragen die binnenstromen.

De **nood aan informatie** was nog nooit zo hoog. We schakelden snel, overlegden met onze partners van het ReumaHuis, behielden een korte lijn tussen ReumaNet en de specialisten. We speelden kort op de bal om zo accuraat mogelijke informatie te kunnen geven. De trage doorstroming van informatie vanuit de overheid speelde ons soms parten, maar hopelijk slaagden we erin de meeste mensen gerust te stellen.

Maar naast corona ging het leven door, kregen mensen nieuwe diagnoses en werden behandelingen opgestart. Onze **nieuwe uitgaves** rond medicatie en aanvullende brochures rond aandoeningen zijn gewild en vinden meer en meer hun weg naar de praktijken, waardoor patiënten snel aan correcte informatie geraken. Ook de **doorverwijzing** naar de reumacoach gebeurt op meerdere plaatsen. We zijn blij te merken dat onze kwaliteit erkend wordt door de reumatologen en andere zorgverleners.

Onze **leden-organisaties** voelen de hoge nood aan lotgenotencontact en proberen op een digitale manier hierop in te spelen, maar het blijft moeilijk. Onder de patiëntexperten klinkt de vraag naar meer mogelijkheden tot netwerken. Het zal deugd doen als we weer uit ons kot mogen. Ondertussen proberen we via webinars en digitale netwerkmomentjes de leemte wat op te vangen.

In 2021 starten we met de voorbereidingen van een nieuw vijfjarenplan. Kersvers voorzitter Kris stippelde een mooi stappenplan uit, een gemotiveerd team zet de eerste krijtlijnen uit. We blikken terug op de afgelopen vijf jaar en pakken de leerpunten mee om begin 2022 ambitieus te kunnen starten. We hebben plannen! Samen sterk!



Ons hoofddoel 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.

Maar ambitie hebben betekent ook **fondsen** nodig hebben. We zijn daarom blijvend op zoek naar (betalende) **partners** die geloven in onze werking. Het blijft moeilijk om een langetermijnplanning op te maken. We moeten en willen heel duidelijke prioriteiten leggen en kunnen niet in alle projecten (onmiddellijk) investeren.

Onze leden-patiëntenverenigingen hebben een **moeilijk jaar** achter de rug, waarin ze veel minder mensen konden bereiken. Zij hebben nood aan **ondersteuning**, ook financieel. Het steeds groeiende aantal vragen van mensen die op zoek zijn naar correcte informatie en ondersteuning bewijst dat deze organisaties broodnodig zijn in het zorgland-schap. Alleen zij kunnen er voor zorgen dat de **stem van de patiënt** gehoord wordt. Alleen zij hebben die rechtstreekse lijn tot de patiënt, de vragen en noden. Dit verdient steun op alle vlakken en die willen we blijven garanderen.

Daarom deze 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, Bestuursorgaan, Werkgroepen** en iedereen die meewerkt aan de uitbouw van ReumaNet: 2020 was geen vanzelfsprekend jaar, niet voor ReumaNet, niet voor jullie organisaties. Dank voor jullie inspanningen om out-of-the-box te denken, om elkaar constructief te blijven ontmoeten, zij het digitaal. Wat zat de sfeer telkens weer goed!
- De leden van het **Partnerplatform** – de KBVR, de Belgian Health Professionals in Rheumatology, de beroepsvereniging van kinesitherapeuten Axxon, het VAN, de Vlaamse Ergotherapeuten, de firma's Abbvie, Galapagos, Janssen, Lilly, MSD, Novartis, Pfizer, Sanofi en UCB: Onze goede werking blijven garanderen was een uitdaging het afgelopen jaar. Dankzij jullie geloof in ons konden we blijven innoveren en zijn we klaar voor de toekomst.
- Onze **patiëntexperten**: Bedankt dat we jullie ook in deze vreemde tijden konden inschakelen. Jullie aanpassingsvermogen is groot. We leerden veel van elkaar, ontdekten wat werkt en wat niet. Samen sterk!
- Onze **personeelsleden**: Werken voor ReumaNet betekende nog meer thuiswerken. Maar jullie zorgden voor digitale oplossingen zodat de drive behouden bleef. Uit het zicht betekent niet achteruit leunen en afwachten, maar innovatieve oplossingen zoeken. Bedankt voor jullie creativiteit en flexibiliteit!
- De vele enthousiaste **vrijwilligers** uit de verschillende patiëntenverenigingen: jullie helpende handen vormen de basis van de organisaties én van ReumaNet. Dankjewel dat jullie blijven geloven in de werking en mee willen helpen aan het verbeteren van de levenskwaliteit van anderen met reuma.
- **KBVR, CLAIR en BeHPR**: We vonden elkaar ook op de digitale snelweg, maar kijken uit naar nieuwe ontmoetingen in het ReumaHuis. Jullie hulp was cruciaal bij het ontwikkelen van correcte informatie. Bedankt voor de vlotte samenwerking.
- **Sponsors, organisaties en particulieren** die ons een gift of een toelage toevertrouwen: dank voor jullie bijdrage. Het bezorgt ons zuurstof om een blijvende, noodzakelijke vertegenwoordiging van reumapatiënten op alle niveaus te garanderen.

De leden van het Bestuursorgaan van ReumaNet zijn:



CIB-Liga vzw, vertegenwoordigd door Ingrid Hennes
RA-Liga vzw, vertegenwoordigd door Nelly Creten
VLFP vzw, vertegenwoordigd door Dani De Rouck
VVSA vzw, vertegenwoordigd door Bina Liekens
ORKA vzw, vertegenwoordigd door Kathleen Sohier
Dorien Segers (Jong en Reuma)
Kris Fierens (voorzitter)

Partners van ReumaNet in 2020 zijn:



KBVR-SRBR



AXXON



abbvie Galápagos

Lilly

Pfizer



janssen

SANOFI



NOVARTIS

Met bijzondere dank aan:



Giften voor het fonds **VRIENDEN VAN REUMANET** zijn meer dan welkom op rekening: **BE 10 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