



JAAERVERSLAG 2021

*De toekomst behoort aan hen
die geloven in de schoonheid van hun dromen.
(Eleanor Roosevelt)*

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
Nieuw meerjarenplan in de maak	8
ReumaHuis	9
Patiëntexperten in de reumatologie	11
Patiënt Expertise Centrum	11
Evaluatie projectjaar 2021	12
ReumaWerkt - het belang van expertise rond werk	14
ReumaNet: spreekbuis en netwerk	16
Netwerk nationaal: ReumaHuis	16
netwerk internationaal: EULAR en PARE	17
Deelname aan congressen, studiedagen, evenementen	17
ReumaNet: ondersteunende rol	18
Virtueel symposium Reuma?nu!	18
Brochures per aandoening/medicatie	19
ReumaCafé en maandelijkse webinars	20
Website en sociale media	21
ReumaNet: Sensibiliseren	23
Wereld Reuma Dag	23
ReumaKrant	23
ReumaNet: de sterke werking van onze leden	24
ORKA	24
Jong & Reuma	26
RA Liga	26
CIB-LIGA	28
VVSA	29
VLFP	30
ReumaNets financiële resultaten	31
Fonds Vrienden van ReumaNet	33
Conclusies voor 2021: verleden heb je, toekomst maak je	34
Bedankt!	35

INLEIDING

Beste ReumaNet- vrienden,

De diagnose was gesteld: ook 2021 zou een volledig coronajaar worden waardoor onze agenda en die van heel veel mensen moest worden aangepast. Zorgen voor jezelf en de medemens werd het leidmotief van allen. En dat was niet minder waar voor mensen met een reumatische aandoening.

Maar ondanks een coronapandemie, werd 2021 voor ReumaNet een bijzonder mooi werkjaar. We leerden veel uit 2020 en konden nieuwe aangeleerde expertise doortrekken. Collega's bij ReumaNet en bij de lidorganisaties schakelden massaal en vakkundig over op het digitale werk. Met succes. Ik denk maar aan de vele druk bijgewoonde webinars in het ReumaCafé en het bijzonder gesmaakte virtuele symposium. Op digitale wijze kwam kennis, wetenschap, uitwisseling, ervaringsdeskundigheid, motivatie en de verhalen van mensen met een reumatische aandoening sterk aan bod. Het moet gezegd dat het communicatiebereik van ReumaNet en haar leden een nieuwe sprong maakte. Het aantal deelnemers bevestigt deze trend. Het is tenslotte ook onze opdracht: meer mensen met een reumatische aandoening informeren, ondersteunen, betrekken, versterken en aanmoedigen. En dat kunnen we ondermeer omdat we lotgenoten zijn.

Ook op andere vlakken werd 2021 een bijzonder jaar. Een nieuwe groep vrijwilligers startte een vormingscursus tot patiëntexpert in de reumatologie bij het PEC (Patiënt Expertise Centrum). ReumaNet was en is immers nog steeds een drijvende kracht in dit initiatief. Binnen ReumaNet zetten we de begeleiding en omkadering van onze patiënt-experten opnieuw in de verf. En met ReumaWerkt mikken we gericht op de re-integratie naar werk van patiënten met een reumatische aandoening. In de samenwerking met farmabedrijven en met specialisten reumatologen kwam onze aandacht voor onderzoek en ontwikkeling met deskundigen opnieuw sterk aan bod. Helemaal nieuw is ReumaStapt. Bewegen is van onschatbare waarde en... samen bewegen verbindt.

En verbinding hebben we nodig. Dat bleek ondermeer uit de analyse die we maakten naar aanleiding van ons nieuw meerjarenplan. We stonden even stil om onze brilglazen schoon te maken en samen met vrijwilligers, onze lidorganisaties, medewerkers, bestuursorganen en werkgroepen, naar de toekomst te kijken. De ambities zijn geformuleerd, de doelstellingen duidelijk, de zin om er samen aan te werken is groot.

Ik ben er van overtuigd dat u samen met mij, na het inkijken van dit jaarverslag, verstandig zult staan van de dynamiek die ReumaNet uitstraalt. Met een grote dank aan allen die hieraan met hart en ziel hebben meegewerkt.



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-statuuut 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 2021.

NIEUW MEERJARENPLAN IN DE MAAK

De **doelstellingen** op de vorige pagina's hebben hun diensten bewezen. Jaar na jaar stemden we onze werking hierop af en evalueerden we alle realisaties aan de hand van de vooropgestelde ambities. Via de jaarlijkse verslagen kon ook u de evolutie van onze vereniging volgen.

We blikken tevreden terug. ReumaNet zette **serieuze stappen vooruit**, en niet alleen wat activiteiten en realisaties betreft. Terwijl we in 2016 konden rekenen op acht partners, tellen we er eind 2021 maar liefst zestien. Ook zij dragen, door hun ondersteuning, bij aan het succes van ReumaNet.

Maar we hebben geen tijd noch zin om op onze lauweren te rusten. In het voorjaar van 2021 nemen we daarom de tijd om te starten met de **vormgeving van de toekomst**.

We beginnen met luistergesprekken met elke lidorganisatie. Zij vormen immers de basis van wat ReumaNet doet, zij zetten de koers uit. Hun bekommernissen en dromen voor de toekomst komen aan bod en worden verwerkt.

In het najaar komen we fysiek bij elkaar, een zeldzaamheid in coronatijden. We genieten van het samen zijn, de dynamiek zit goed, er wordt grondig overlegd onder de deskundige leiding van Peter Gielen van Trefpunt Zelfhulp. We bespreken onze normen en waarden, gaan dieper in op wat we belangrijk vinden en waarvoor ReumaNet moet staan.

We spreken ook al met de Belgian Health Professionals in Rheumatology en vragen wat voor hen belangrijk is, hoe zij de samenwerking in de toekomst zien.

In november doen we een SWOT analyse. Wat zijn onze sterktes? Wat zijn onze zwaktes? Waar liggen voor ReumaNet opportuniteiten en waar situeren zich de valkuilen? Een boeiende discussie met heel veel post-its levert een schat aan informatie en geeft stilaan richting aan de oefening.

Voorzitter Kris gaat aan de slag met alle uitkomsten van de verschillende fases en tovert eind 2021 een eerste voorontwerp van een **gloednieuw meerjarenplan** uit zijn mouw.

De krijtlijnen zijn uitgezet, maar er moeten nog accenten gelegd worden. Dit zal in het voorjaar van 2022 gebeuren, alsook de gesprekken met de andere partners zoals KBVR en CLAIR. In april zal het nieuwe meerjarenplan goedgekeurd worden op de Algemene Vergadering, waarna het meteen van kracht is.



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.

Na de coronaperikelen in 2020 hoopten we met zijn allen dat we elkaar snel weer **'echt'** zouden kunnen **ontmoeten** in het ReumaHuis. Maar helaas, de ontmoetingen bleven beperkt. Tussen de golven door waren er wel momenten van samenkomen, maar telkens in beperkte kring. Onze lidorganisaties benutten de lokalen voor ontmoetingen en vergaderingen, maar alles volgens de geldende maatregelen. Ontsmettingsmiddel en mondmaskers liggen bij de hand. Ooit...

Maar ondertussen blijft **voorzichtig zijn** de boodschap. We doen er alles aan om het ReumaHuis als een veilige plek te behouden.

Tegelijk versterkte de coronasituatie de **wisselwerking tussen ReumaNet en KBVR**. De informatie omtrent de gezondheidstoestand wisselt bijna dagelijks en we proberen kort op de bal te spelen. Informatie die relevant is voor mensen met reumatische aandoeningen wordt op maat aangeboden op onze website en sociale media. Hiervoor gaan we telkens in overleg met de reumatologen om er zeker van te zijn dat alles klopt en in lijn is met de Belgische situatie. Verder volgden we samen enkele tekorten bij geneesmiddelen op.

Coronagerelateerde vragen komen uiteraard nog vaak binnen bij ReumaNet. Maar daarnaast merken we ook dat het leven terug zijn gangetje gaat. Vragen over de aandoeningen en behandelingen, vragen over werk, over contact met lotgenoten... ze blijven binnen komen. We proberen in 2021 opnieuw vooral **digitale oplossingen** aan te reiken. Daarnaast gaat de verdeling van de ReumaNet-uitgaves weer goed, na een kalmer 2020.

Het volgende overzicht geeft een beeld van alle unieke mails, telefoons, Teams-gesprekken en bezoeken.

We kregen vorig jaar in totaal **360 vragen** binnen via info@reumanet.be, wat een kleine daling betekent ten opzichte van 2020 (385). De aanvragen voor het inzetten van patiënt-experten bespreken we in een apart hoofdstuk, dus die zijn hier niet inbegrepen.

Daarnaast merken we ook even op dat de vragen die via **sociale media** binnen komen ook niet opgenomen zijn in deze lijst. De besloten groep en de pagina van ReumaNet op Facebook (180 posts in 2021) en ook de Instagramaccount worden druk bezocht en

we zien daar bijna dagelijks vragen verschijnen. De medewerkers en vrijwilligers van ReumaNet houden dit nauw in de gaten en geven antwoorden of verwijzingen waar mogelijk en nodig. Het is duidelijk dat de 360 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.

We hebben de categorieën als volgt onderverdeeld:

- Het aantal aanvragen voor brochures daalde opnieuw. We kregen **34** individuele bestellingen. Tegelijk zien we dat **het aantal brochures dat de deur uit gaat, stijgt!** Onze ledenorganisaties maken meer en meer gebruik van de brochures rond de specifieke aandoeningen. Vrijwel elk nieuw lid krijgt een brochure, waardoor er een grote verspreiding is buiten ReumaNet om. Daarnaast blijven ook de aanvragen van verschillende reumatologiepraktijken stijgen. De verdeling loopt dus ook op die manier goed. Deze twee tendenzen maken dat minder mensen individueel een brochure moeten bestellen, gezien ze al eentje krijgen bij de diagnose. En dat is alleen maar een goede zaak.
- **15** vragen rond financiële tegemoetkoming en sociale maatregelen bereikten ons. Deze vragen werden behandeld door onze reumacoach.
- **172** vragen rond werk werden gesteld aan de reumacoach. Zij blijft goed haar werk hebben met de begeleiding van elk van deze personen, met een individuele benadering. U leest verderop meer over het werk van de reumacoach.
- **79** vragen gingen over reumatische aandoeningen en de behandelingen. Uiteraard kwamen de COVID-vaccins hier aan bod, maar evengoed de dagelijkse reumatische bezorgdheden: de invloed van geneesmiddelen, de moeilijkheden bij het stellen van diagnoses, de tekorten van bepaalde medicamenten, bijwerkingen, ... Deze thema's komen ook vaak naar voren in de vragen binnen de besloten groep op Facebook.
- **27** vragen ontvingen we rond de activiteiten van ReumaNet en haar leden en de vraag naar lotgenotencontact. Onze goed draaiende maandelijkse webinars willen mensen duidelijk (opnieuw) bekijken en ook het virtueel symposium wekte vragen op.
- **13** 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 patiëntexpertiseverhaal.

De informatieve rol van ReumaNet is groot. We bouwden door de jaren heen een mooie reputatie op en blijken een geschikte bron voor correcte informatie. **We willen hier stevig op blijven inzetten, samen met onze partners.**

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')

Patiëntexpertise in reumatologie zit in de lift!

Na twee pilootopleidingen rond patiëntexpertise bij ReumaNet in 2017 en 2019 breidde het aanbod zich uit naar andere ziektebeelden. MS-Liga, CCU vzw, KickCancer en Clair volgen de visie van ReumaNet en versterken de gelederen binnen het Patient Expert Center (PEC).

Deze patiëntenorganisaties en ReumaNet zullen voortaan samenwerken met het Patient Expert Center (PEC) om mensen op te leiden tot patiëntexperten in verschillende chronische ziektebeelden.

Patiëntexperten hebben een unieke toegevoegde waarde in het zorgproces. Ze brengen de noden, bezorgdheden en prioriteiten van mensen met een chronische aandoening in kaart én bouwen hier op verder. Dit schept opportuniteiten om talenten en kwaliteiten van mensen met een chronische ziekte in te zetten. Vandaar dat het concept verder reikt dan enkel reumatologie en ook zijn nut heeft bij andere chronische aandoeningen.

Begin mei 2021 startte het Patient Expert Center met de opleiding tot patiëntexpert. 23 mensen met een reumatische aandoening volgden de opleiding. Deze mensen zullen in de toekomst samenwerken met diverse partners: zorgverleners, onderzoekers, onderwijsinstellingen, (farmaceutische) bedrijven, universiteiten enz... Daarnaast zullen ze ook andere mensen met een reumatische aandoening en een specifieke vraag verder helpen en zullen ze worden ingeschakeld in de werking van ReumaNet en haar leden-organisaties.



De cursisten volgden verschillende modules, zowel ziekte-overschrijdende als reumaspecifieke. Ze kregen les in onder meer de sociale wetgeving en tegemoetkomingen, de ontwikkeling van geneesmiddelen, de psychologische impact van chronisch ziek zijn, communicatie, Elke module werd voorafgegaan door een online lesmoment en afgesloten met een evaluatie. In dit hele proces werden ze van kortbij opgevolgd en ondersteund door ReumaNet en het PEC.

Op 2 december studeerden 23 patiëntexperten in de reumatologie af.

Samen met de afgestudeerden in 2017 en 2019 resulteert dit vandaag in een enthousiaste groep van **49 actieve patiëntexperten**.

EVALUATIE PROJECTJAAR 2021

We sluiten het projectjaar 2021 af met in totaal **51 projecten** en het **132 keer inzetten van patiëntexperten**.

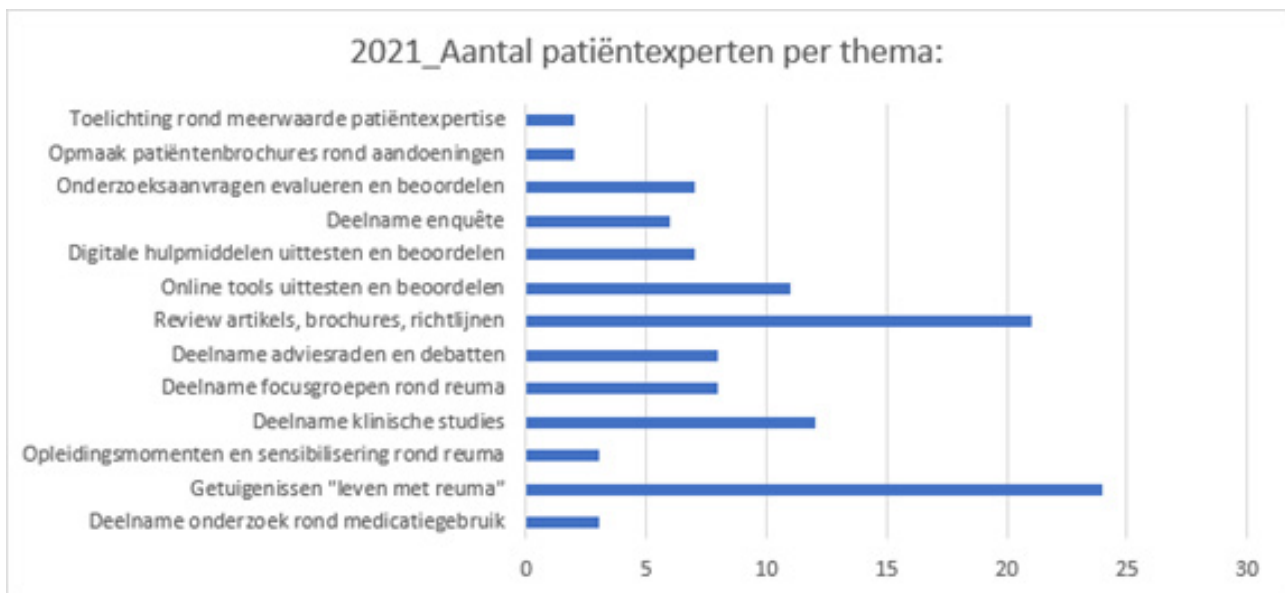


De farmaceutische industrie en universitaire ziekenhuizen vormen hierbij de belangrijkste opdrachtgevers. In het kader van patiëntexpertise dienden de farmaceutische partners 21 aanvragen tot samenwerking in. Universitaire ziekenhuizen vroegen 8 maal een tussenkomst van één of meerdere patiëntexperten.

Daarnaast werden patiëntexperten het meeste ingeschakeld voor het brengen van een getuigenis over 'leven met reuma' en voor het meewerken aan en/of nalezen van artikels, richtlijnen, projectvoorstellen en brochures.

Aan de hand van onderstaande grafiek kunnen we tevens ook meegeven dat de ontwikkeling van digitale patiëntvriendelijke hulpmiddelen door farmaceutische bedrijven verdere groei kent in 2021. De inschakeling van patiëntexperten bij het uittesten en beoordelen van digitale hulpmiddelen wordt als zeer waardevol ervaren zowel door farmaceutische bedrijven als patiëntexperten. Mensen met een reumatische aandoening krijgen hierdoor een beter en meer 'op maat' aanbod aan digitale hulpmiddelen ter beschikking.

Een aantal van de projecten zullen in 2022 én 2023 nog verder lopen.



Enkele patiëntexperten gingen in 2021 ook wandelen.

#ReumaStapt werd in oktober op touw gezet enerzijds om reumatische aandoeningen in de kijker te zetten in het kader van Wereld Reuma Dag én anderzijds om lotgenoten terug samen te brengen na anderhalf jaar pandemie.

Elke patiëntexpert die wou/kon, stippelde in zijn/haar buurt een toegankelijke wandeling uit en ging op stap met familie, burens, vrienden, lotgenoten...



ReumaNet ontving tal van mooie wandelfoto's vol enthousiaste wandelaars.

Acht geslaagde wandelingen van Kortrijk tot Mol kleurden onze sociale media en website in oktober 2021.

#ReumaStapt wordt vervolgd...

Het werken met patiëntexperten geeft onze vereniging meer slagkracht. We kunnen onze expertise inzetten op meerdere domeinen en kunnen terugvallen op de ervaring van een grote groep gemotiveerde mensen. **Zonder twijfel zal dit gegeven één van de sterktes van ReumaNet blijven in de toekomst.**

REUMAWERKT - HET BELANG VAN EXPERTISE ROND WERK

In 2021 kende het aantal contacten in functie van tewerkstelling een kleine daling: er werden **172 contacten** geregistreerd (ten opzichte van 201 in 2020). De mensen met reumatische aandoeningen en vragen rond tewerkstelling vonden voornamelijk digitaal hun weg naar de reumacoach: via de website van ReumaNet en/of deze van haar patiëntenorganisaties, facebook-messenger van Reumacoach ReumaNet en rechtstreeks in de mailbox van de reumacoach zelf.

Ruim één zesde van de mensen werd doorverwezen via hun reumatoloog. Ook andere hulpverleners, zoals ergotherapeuten, arbeidsartsen, loopbaancoaches, arbeidsbemiddelaars,... en ook onze patiëntexperten en leden-patiëntenorganisaties verwezen door naar de reumacoach.

Het blijft evenwel belangrijk om dit topic 'warm' te houden opdat mensen de weg makkelijk(er) gaan en blijven vinden met hun vragen rond werk.

In 2021 vonden er geen fysieke infosessies plaats rond werken met een reumatische aandoening, dit omwille van de Covid19-crisis. Digitaal werd het aanbod rond ondersteuning naar werk kenbaar gemaakt via het virtueel symposium van ReumaNet, dat plaatsvond in oktober 2021. Ook tijdens de opleiding voor toekomstige patiëntexperten verzorgde de reumacoach een toelichting over het aanbod rond ondersteuning bij vragen naar werk.

Naar het grotere publiek, startte de reumacoach met een virtuele sensibilisatiecampagne: 'Werken met reuma? Het kan!' waarin ze onder de vorm van interviews mensen aan het woord laat over hun positieve ervaringen op het werk. Niet alleen werknemers en zelfstandigen komen aan bod, maar ook werkgevers.

Op nationaal niveau, mocht de reumacoach de poster van 'ReumaWerkt' voorstellen op het virtueel Belgisch congres reumatologie. Op deze poster werden de eindresultaten van het onderzoek 'ReumaWerkt: werken met een reumatische aandoening' gepresenteerd. Tijdens het fysieke Belgische Congres Reumatologie, eind september, kreeg ReumaNet de gelegenheid om een interactieve sessie te organiseren rond het belang van tewerkstelling voor mensen met een reumatische aandoening en dan meer bepaald



WERKEN MET REUMA? HET KAN!

Interview met Jahel Roels over 'Werken met een reumatische aandoening'

ReumaNet's patiëntexpert tewerkstelling en gecertificeerd Return To Work Coördinator Anja Marchal gaat op zoek naar positieve verhalen rond werken met reumatische aandoeningen.

Anja had het genoeg van Jahel Roels te interviewen. Jahel werkt nu ongeveer twee jaar bij Hans Anders, een opticienketen die in België en Nederland ruim 400 winkels telt.

Hallo Jahel, mag ik je vragen om je even voor te stellen?

Mijn naam is Jahel, ik ben 37 jaar en heb sinds mijn 20 jaar spondyloartritis. Ik heb ook de ziekte van Crohn. Ik ben op vlak van werk en reuma eigenlijk heel vroeg moeten beginnen zoeken welke richting ik wou uitgaan. Ik wou echt een job die ik heel graag zou doen en waar ik voldoening in zou hebben en die ik kon combineren met mijn ziekte. Ik ben terug beginnen studeren en dat was eigenlijk moeilijk, zowel mentaal als fysiek, maar het is me gelukt. Ik heb een opleiding gevolgd als opticien. Waarom net deze opleiding, weet ik eigenlijk niet. Deze sprong me in het oog en ik ben er dan maar voor gegaan.

Ik ben drie jaar opnieuw naar school geweest, gecombineerd met werk. Ik vond dit tof. In 2018 ben ik afgestudeerd als officieel gediplomeerde 'opticien, optometriste'.

Sinds twee jaar werk ik bij de organisatie Hans Anders. Ik moet zeggen dat ik heel aangenaam verrast geweest ben door hen. Ik heb van in het begin aangegeven, op mijn CV, dat ik op zoek was naar een deeltijdse tewerkstelling en dat ik in aanmerking kom voor een VOF-premie. Ik vond die vermelding toch wel een beetje een trigger en vroeg me af of ze gingen vragen waarom.

Bij Hans Anders is er een duidelijke sollicitatieprocedure. Eerst word je opgebeld door een recruiter die je vragen stelt om na te gaan waarom je bij Hans Anders wil komen werken. Vanaf het moment waarop deze me belde, heb ik onmiddellijk aangegeven dat ik op zoek ben naar een deeltijdse tewerkstelling omdat ik een chronische ziekte heb.



rond de nood aan communicatie met hun zorgverleners.

De voornaamste bevindingen en noden voor mensen met een reumatische aandoening in kader van werk werden vanuit zowel het onderzoek 'ReumaWerkt' als vanuit de gezamenlijke enquête met onze Franstalige zusterorganisatie CLAIR, in een korte presentatie naar voren gebracht. Hierop volgend brachten twee patiëntexperten (Frans-talig en Nederlandstalig) hun ervaringen op de werkvloer naar voren onder de vorm van een getuigenis. Aansluitend vond een debat plaats, waar dr Jan Lenaerts (reumatoloog), Thanny Bries (reumaverpleegkundige), Cécile Gérard (patiënte), dr Silvana Di Romana (reumatoloog), dr Lode Goderis (CEO Idewe) en reumacoach Anja Marchal deel uitmaakten van het panel. Praten over mogelijkheden rond werken met reumatische aandoeningen tijdens consultaties werd extra in de verf gezet tijdens dit debat.



Naast de dagelijkse ondersteuning en coaching, tracht de reumacoach haar kennis omtrent mogelijkheden op vlak van professionele (re)integratie te verspreiden via de ReumaNet kanalen (website, nieuwsbrief, social mediakanalen zoals facebook en LinkedIn) en haar kennis te verbreden en netwerk uit te bouwen.

Zo neemt zij actief deel aan de alumni-vergaderingen, georganiseerd vanuit het RIZIV, is zij voorzitter van de werkgroep 'Erkenning van de certificering als CRTWC/CDMP' waarbij stappen werden gezet naar het beleid, en verkreeg ze een recertificering als 'Certified Return To Work Coordinator (CRTWC)' dankzij het volgen van voldoende bijscholing en organiseren van activiteiten.

In 2022 zal de reumacoach zich verder blijven inzetten om 'tewerkstelling en reuma' op de kaart te houden.

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



ReumaHuis
Maison de la
Rhumatologie

Hoewel we het graag anders hadden gezien, bleef het netwerken ook in 2021 vooral beperkt tot digitale ontmoetingen. Toch lieten we de contacten met onze partners in het ReumaHuis niet verwateren.

Ook in 2021 eiste de coronacrisis een groot deel van de aandacht op. ReumaNet zette alle zeilen bij om degelijke informatie te kunnen verschaffen. Onze vertrouwde bronnen binnen de reumatologiegemeenschap, zowel nationaal als internationaal, bezorgden ons aan de lopende band updates die we mits kleine aanpassingen op een verstaanbare manier konden delen. De golven en vaccinaties volgden elkaar in sneltempo op, ReumaNet hield de vinger aan de pols. We willen de mensen van de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie en de Belgian Health Professionals in Rheumatology graag hartelijk bedanken voor hun snelle acties. We konden onze doelgroep op deze manier snel geruststellen.

CLAIR, onze Franstalige zusterorganisatie, timmert met het nieuwe bestuur verder aan de weg in Franstalig België. We houden contact en helpen waar we kunnen. In 2021 hielpen we hen met de tweede editie van de ReumaKrant, en zij zorgden voor vertalingen van onze medicatiebrochures. We hopen in 2022 onze beide besturen wat vaker bij elkaar te kunnen brengen, zodat de samenwerking nog kan versterken.

De onderzoeksaanvragen van het **Fonds voor Wetenschappelijk Reumaonderzoek** (FWRO) werden beoordeeld door gedreven patiëntexperten. Zij stelden kritische vragen en gaven hun mening over de meerwaarde van de voorstellen voor mensen met reumatische aandoeningen. Bij sommige goedgekeurde projecten wordt ondertussen succesvol samengewerkt met patiëntexperten in het onderzoeksteam, wat een win-win betekent voor alle partijen.

Elkaar ontmoeten blijft belangrijk. Natuurlijk hopen we dat in 2022 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).

Gezien de pandemie worden ook de programma's van EULAR en PARE aangepast, met virtuele ontmoetingen tot gevolg. Zowel het EULAR congres in juni als de PARE conferentie in november werden online georganiseerd.

EULAR springt ook op de digitale kar, met onder andere podcasts, waar wij ook ons steentje bijdragen. Tijdens de PARE conferentie presenteerden we maar liefst drie posters: sensibilisering rond RA (de oRANje knoop), werk en de ReumaNet webinars.

DEELNAME AAN CONGRESSEN, STUDIEDAGEN, EVENEMENTEN

ReumaNet vertegenwoordigt de reumapatiëntenorganisaties op (inter)nationale **congressen** en evenementen. Daarnaast neemt ReumaNet ook deel aan (online) **studiedagen, vormingen en beurzen** om beter geïnformeerd te worden of meer bekendheid te geven aan reumatische aandoeningen.

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

- Virtueel congres BCR, maart 2021
- Belgisch Congres Reumatologie, september 2021
- EULAR congres, online
- EULAR PARE conferentie, online
- Diverse webinars van EULAR
- EULAR Study group on collaborative research
- NIHDI : 'Monitoring, forecasting and actions to limit work incapacity'
- Werkgroep Ergotherapie & COVID19: 'terug aan het werk na covid19'
- RIZIV: 'Belang van multidisciplinaire teams voor de evaluatie van de arbeidsongeschiktheid – een Europese vergelijking'
- UGent: Symposium Re-integratie Werkt
- VPP: Voorstelling toolbox: 'Hoe communiceer ik over mijn ziekte op het werk?'
- Patient Empowerment: Symposium: 'Samen de stap zetten naar morgen'
- GTB: 'Start to Can'
- PXL Congres: De mens in zijn omgeving. Ergonomie op het werk
- VOKA Health Comunity Congres: "Wat? Working Apart Together"
- European Alliance for Patient Access – meeting: 'To identify and describe an integrated, patient-centred care pathway for osteoporosis patients in Belgium'
- BeLux International Experience Exchange for patient organisations, Roche
- Advantage Hers, UCB
- Workshop Patient Empowerment, Sanofi
- Health Technology Assesment, GAfpA
- Pharma.be: Samenwerken met patiëntenorganisaties
- IFB (Instituut voor Farmaceutische Bedrijfskunde)

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.

VIRTUEEL SYMPOSIUM REUMA?NU!

Het was alsof we ons er op hadden voorbereid... Terwijl iedereen allerlei digitale mogelijkheden aftastte omwille van de coronacrisis, kon ReumaNet al voor de derde keer een online symposium organiseren. De ervaringen uit 2017 en 2019 maakten dat we goed wisten wat we wilden voor de **derde editie van Reuma?Nu!**



We gingen in zee met Patient Centrics en oude bekende Mitchell Silva. Hij begeleidde ons naar een mooi en overzichtelijk concept waarin de verschillende thema's ruim aan bod konden komen.

Voor de gebruikelijke **'Laatste nieuwe ontwikkelingen in de reumatologie'** konden we opnieuw rekenen op de onvoorwaardelijke inzet van heel wat reumatologen en andere experts. We zijn hen enorm dankbaar voor hun waardevolle bijdrages.

Daarnaast legden we de focus op **'leven met reuma'**, met interessante

lezingen van diverse zorgverleners zoals een ergotherapeute, apotheker en reumaverpleegkundige, maar ook van patiëntexperten en onderzoekers.

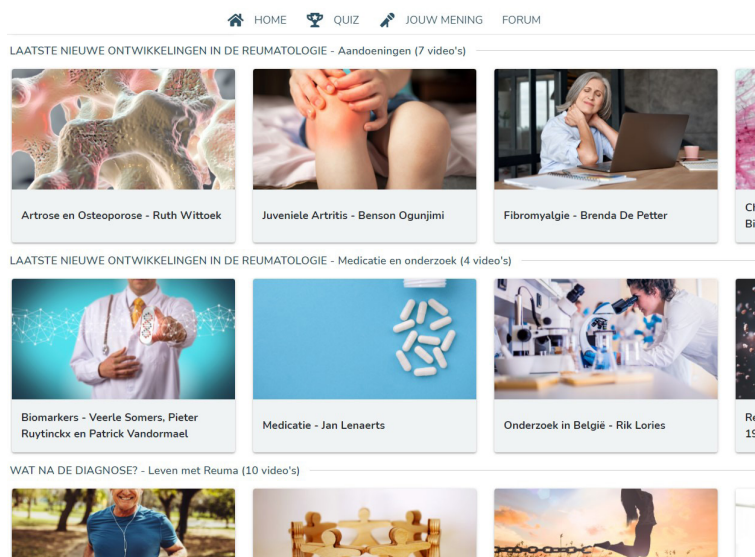
De werking van onze ledenorganisaties en van ReumaNet zelf werden voorgesteld, maar ook onze partners kregen een eigen platform om hun doelen en acties in de verf te zetten.

Evaluatie

Het symposium stond online gedurende de maand oktober. In die tijd mochten we **2403 unieke bezoekers** ontvangen, wat een verdubbeling betekent tegenover het symposium van 2019. Er werden meer dan 5100 clicks op de 'tegeltjes' genoteerd en de video's werden bijna 4400 keer bekeken.

Bezoekers waren enthousiast over de aanpak, de inhoud en het gemak waarmee alle informatie te bekijken (en herbekijken) was. Ook voor ons zelf was het een gebruiksvriendelijk systeem waarin we last minute veranderingen of updates konden aanbrengen. We kijken bijzonder tevreden terug op de editie 2021.

De inhoud van het symposium (uitgezonderd de standen) staat nog op onze [website](#), de video's zijn ook allemaal beschikbaar via [Youtube](#).



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 2021 zorgden we voor een **update** van de brochures fibromyalgie en spondyloartritis.

Sinds 2020 zijn ook een dertigtal brochures rond veel voorkomende medicatie in de reumatologie online beschikbaar. Deze lijst wordt continue aangevuld met nieuwe goedgekeurde medicijnen en ook de informatie omtrent COVID-19 werd, waar relevant, aangevuld.

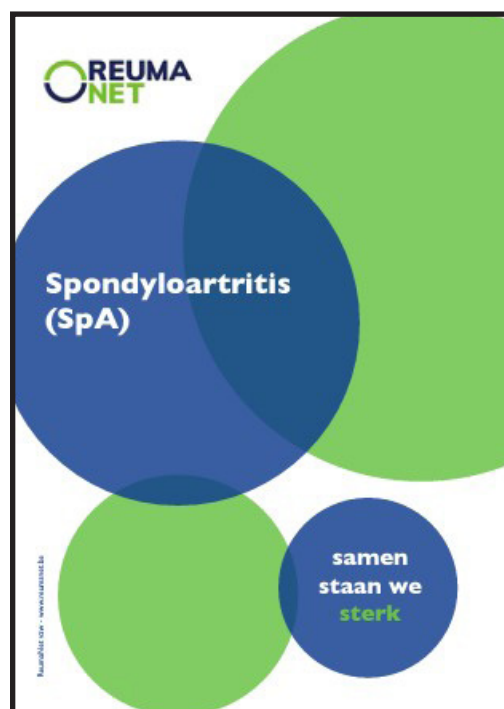
Volgende brochures zijn vandaag beschikbaar:

Aandoeningen:

- 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
- Systeemsclerose
- Vasculitis
- Osteoporose

Medicijnen:

- JAK-Remmers



- Dossier Biologische medicatie
- Dossier Biologische medicatie: Richtlijnen voor patiënten
- Biologische medicatie en zwangerschap
- Abatacept, Adalimumab, Apremilast, Azathioprine, Baricitinib, Belimumab, Bisfosfonaten, Certolizumab pegol, Colchine, Cyclofosfamide, Denosumab, Etanercept, Filgotinib, Glucocorticoïden, Golimumab, Guselkumab, Hydroxychloroquine, Infliximab, Ixekizumab, Leflunomide, Methotrexaat, Mycofenolaat-Mofetil, NSAID's, Rituximab, Sarilumab, Secukinumab, Sulfasalazine, Tocilizumab, Tofacitinib, Upadacitinib, Ustekinumab.

De brochures zijn allemaal [online](#) te raadplegen.

REUMACAFÉ EN MAANDELIJKSE WEBINARS



Gestart in september 2020, vervolgden we in 2021 de succesvolle reeks maandelijkse webinars of online ReumaCafé's. Via diverse thema's en interessante sprekers kwamen we op een laagdrempelige manier bij de mensen thuis binnen. Voor diegenen die er niet bij konden zijn, waren de opnames een makkelijke uitkomst om toch alles mee te kunnen pikken. Het stijgend aantal volgers op het Youtubekanaal van ReumaNet is één van de bewijzen van het succes van de webinars.

In oktober hielden we twee ReumaCafé's met de sprekers van het symposium, zodat mensen vragen konden stellen. Helaas konden we die opnieuw niet live doen in het ReumaHuis. We missen het echte contact wel, dus we hopen in 2022 op échte bijeenkomsten.



WEBSITE EN SOCIALE MEDIA

Een vaste waarde binnen ReumaNet is de website. Deze wordt continue voorzien van nieuwe informatie terwijl de basispagina's actueel blijven. Vooral in coronatijden was de vraag naar accurate info groot, waardoor we snel moesten handelen.

In 2021 verschenen er **103 nieuwe artikels** op de website.

Omwille van een verstrengd cookiebeleid is het helaas niet mogelijk om de bezoekersgegevens objectief te vergelijken met vorige jaren. De bezoekers van de website hebben immers sinds medio 2021 de keuze om wel of niet getrackt te worden. Van deze keuze wordt duidelijk gebruik van gemaakt. Een groot deel van de bezoekers kiest ervoor om niet in de bezoekersstatistieken te worden opgenomen, waardoor de cijfers die wij binnenkrijgen beduidend lager liggen. We bekijken of we een meer realistisch (betalend) trackingsysteem kunnen gebruiken voor de toekomst.

Het aantal bezoekers van de ReumaNet-website klokt op 31 december af op **92 000 individuele, geregistreerde bezoekers**. In totaal werden **172 000 paginabezoeken** geregistreerd voor 2021.

Koploper blijft een artikel over het gebruik van corticoïden. De homepage komt op de tweede plaats en de pagina 'Wat is reuma' duikt de top drie in. Andere populaire artikels of pagina's gaan onder meer over vermoeidheid, vaccineren tegen COVID-19 en progressieve tewerkstelling.

REUMA NET Zoeken

Over reuma Leven met reuma Over ReumaNet Nieuws Contact

ZOMERKAMP
voor kinderen en jongeren met een reumatische ziekte

STERREN OP DE STERREN
vrijdag, 11 februari, 2022 - 12:38
Sterren op de gymvloer

Webinars op komst: noteer alvast in je agenda
woensdag, 9 februari, 2022 - 15:03

GEZOCHT: animator/moni

Alle informatie over COVID-19 vind je hier
woensdag, 9 februari, 2022 - 12:30

Elke stap zet je samen
woensdag, 9 februari, 2022 - 11:36
Zorgsymposium Patient Empowerment

MEER NIEUWS

Sociale media blijven volgen en optimaal gebruiken is een uitdaging. Diverse kanalen smeken om aandacht, het publiek gebruikt al maar meer apps. Op onze accounts bij **Facebook, Instagram, LinkedIn, Youtube** en **Twitter** worden regelmatig nieuwe zaken gepost. De FBpagina ReumaNet telt bijna **3000 volgers**. Ook de besloten groep blijft actief met nieuwe vragen en discussies. In de periode rond Wereld Reuma Dag bereikten we bijna 20 000 mensen, met een duidelijke piek op 12 oktober. Op Twitter hebben we 612 volgers. **Instagram** is vandaag goed voor 553 volgers, **LinkedIn** klokt af op 111 volgers, wat een verdubbeling is ten opzichte van 2020.

Op het **Youtubekanaal** is het ondertussen druk. Niet alleen komen er heel wat nieuwe video's bij, ook ons aantal abonnees stijgt zienderogen. Van 69 abonnees in 2020 gaan we naar 157 volgers in 2021. We noteren **11 300 weergaves**. (Opmerking: de video's die tijdens het symposium bekeken werden, zitten hier niet bij.)

We plaatsten 40 nieuwe video's in 2021. De meest populaire filmpjes zijn op vandaag 'Reuma? Blijf niet bij de pakken zitten!', een animatie over hoe reuma aan te pakken na de diagnose, 'It's all connected', een filmpje over de impact van SpA en 'Immunologie voor dummies', een webinar met Dr. Stubbe.

Cijfers tot 31/12/21:

<input type="checkbox"/> Totaal	11.270
<input type="checkbox"/> Reuma? Blijf niet bij de pakken zitten!	1.908 16,9%
<input type="checkbox"/> It's all connected	986 8,8%
<input type="checkbox"/> Immunologie voor dummies - Webinar met Dr. Muriël Stubbe	968 8,6%
<input type="checkbox"/> RA in 3D	755 6,7%
<input type="checkbox"/> Spondylitis Ankylosans - P. Carron	503 4,5%

Er werden **twintig e-nieuwsbrieven** verstuurd in 2021. Deze hebben een bereik van ongeveer 1200 geadresseerden. De brieven kan u terugvinden op [de website van ReumaNet](#). Ook intekenen kan hier.

De e-nieuwsbrief is een snelle manier om nieuws te verspreiden.

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.

Gezien het virtueel symposium dat gedurende de ganse maand oktober plaatsvond, 'vierden' wij Wereld Reuma Dag een beetje uitgebreider in 2021. Toch focusten we op 12 oktober extra op de berichtgeving en animo in de reumagemeenschap.



Omdat het symposium vooral eenrichtingsverkeer is, zorgden we op 12 en 28 oktober voor interactieve sessies met verschillende gastsprekers. De mensen kregen uitgebreid de tijd en ruimte om vragen te stellen, de zorgverleners namen de tijd om alles grondig uit te leggen. Beide sessies staan op het Youtubekanaal.

REUMAKRANT

De **ReumaKrant** is ondertussen een vaste waarde rond 12 oktober, Wereld Reuma Dag. We verzorgden opnieuw een digitale editie met interessante inhoud.

Uiteraard kreeg het coronabeestje de nodige aandacht in de krant. Vaccinatie was een hot topic in oktober. Maar ook de werking van de patiëntexperten werd toegelicht, de meerwaarde van peer mentoring kreeg een plaatsje en we lieten ORKA aan het woord voor hun vijftienjarig bestaan. We verspreidden de ReumaKrant via de e-nieuwsbrief, op de website en via onze sociale mediakanalen. Ook de leden-organisaties gaven de krant door.

Voor de tweede maal 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!

Wereld Reuma Dag - 12 oktober 2021

ReumaKrant

Reuma wereldwijd in de kijker

Stel je zorg niet (langer) uit

De maskers mogen af. De ene doet dat met ziele, de andere met enige twijfel. Voorzichtig zijn blijft de boodschap. Maar waarom stel je zorg niet (langer) uit?

Eén op vijf mensen krijgt op een gegeven moment te horen dat ze een reumatische aandoening hebben. Een tijdige behandeling kan belangrijke schade vermijden. Dus ook in coronatijden is het belangrijk om de signalen van je lichaam niet te negeren. Contacteer tijdig een arts, wanneer je je zorgen maakt.



fecte dan gezonde burgers. Het verloop van de ziekte is ook niet per se zwaarder. Vaccines kan ook je reumatische aandoening help. Lees er alles over op onze website!

Tijdens Wereld Reuma Dag wordt maximaal aandacht gegeven voor reumatische aandoeningen. Het ReumaNet biedt, samen met al haar partners en de patiëntorganisaties, volop kansen om reuma op een positieve manier aan te pakken. Hoe we dat doen,

Journée Mondiale de l'Arthrite

eCLAIRcie en rhumato

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

Mot des présidents

Cette année encore fut marquée par l'influence de coronavirus sur notre vie. Malgré cela, notre association a continué à vivre et à travailler pour vous, patients et proches de patients.

Nous sommes heureux de vous présenter les projets que nous avons pu réaliser cette année grâce à votre soutien. Ces projets sont divers et variés, allant de la

réalisation de brochures sur les pathologies que nous défendons ou encore la sensibilisation du monde médical et du grand public à nos pathologies.

experts, des rhumatologues mais également nos sponsors ainsi que tous ces projets ne seraient pas réalisables.



Nous profitons également de cet article

REUMANET: DE STERKE WERKING VAN ONZE LEDEN

ORKA



2021 was voor ORKA net zoals voor heel wat andere organisaties iets rustiger dan we eigenlijk wel wilden en dit door het wegvallen van fysieke ontmoetingen in 2021. Gelukkig was onze nieuwe website www.kinderreuma.org online sinds oktober 2020 om alle betrokkenen op de hoogte te brengen van het laatste nieuws: van omgaan en leven met kinderreuma tot wetenschappelijk onderzoek en de nieuwste behandelingen.

In dit tweede coronajaar konden nieuwe ouders daar ook terecht voor heel wat relevante informatie. Naar aanleiding van de start van het nieuwe schooljaar werd onze website uitgebreid met een vernieuwd hoofdstuk 'Kinderreuma op school' en ook op het vlak van 'psychologische ondersteuning' was er nieuws. Zes studenten van de richting Toegepaste Psychologie van de hogeschool Thomas More in Antwerpen gingen na hoe ouders omgaan met de reumatische aandoening van hun kind of jongere en welke rol het - al dan niet - inschakelen van psychologische begeleiding voor zichzelf, hun kind of hun gezin hierin kan spelen. ORKA werkte actief mee aan dit onderzoek en het resultaat van deze samenwerking is een informatieve folder over de rol van psychologische begeleiding bij het omgaan met kinderreuma, ook terug te vinden op onze website.

Uiteraard waren we ook per mail, telefonisch en online bereikbaar voor alle vragen van nieuwe en de ons welbekende ouders, maar elkaar ontmoeten was moeilijk in dit tweede coronajaar op rij.

Gelukkig kon het reumakamp deze zomer wel plaatsvinden. Al onze deelnemers moesten 'last minute' wel een PCR-test laten afnemen maar dan kon het kamp uiteindelijk zonder beperkingen – en ja, er mocht weer geknuffeld worden, want iedereen was veilig - van start gaan in een prachtige nieuwe locatie in de Vlaamse Ardennen. Een leuk vakantiehuis met heel veel ruimte rondom en in de woning zelf voor heel veel actief en - met momenten - minder actief spel en amusement in het



thema 'ORKA goes citytripping'. Toepasselijk toch in een periode waarin reizen nog altijd serieus aan banden lag... Zes dagen Orka zomerkamp: ruimte voor heel veel spel met lotgenootjes, maar ook voor ernstige gesprekken voor zij die dit wilden. Zo konden ze met al hun vragen en bezorgdheden terecht bij hun begeleiders, coördinator en animatoren die zelf reuma hebben en die er zelf ook in geslaagd zijn om die chronische ziekte de juiste plaats toe te kennen binnen hun druk

studenten- of beroepsleven. Spijtig dat we door corona geen nieuwe jongeren konden bereiken, maar onze 'anciens' hebben alweer met volle teugen kunnen genieten dankzij onze vrijwilligers – animatoren en logistieke ploeg - en dankzij onze trouwe sponsors die ook nu weer voor extra financiële steun en heel veel lekkere producten zorgden.

En na de vakantie was het voor Orka ook weer alle hens aan dek voor het grote Reuma-Net Online symposium naar aanleiding van WereldReumaDag op 12 oktober. Ook wij wilden op het symposium vertegenwoordigd zijn met een mooie virtuele stand met nieuws en interessante getuigenissen. In diezelfde periode was er ook de Wandelchallenge in samenwerking met ReumaNet. En het was heerlijk wandelen in het Mechelse Vrijbroekpark voor ouders en vrijwilligers, terwijl onze jongeren zich amuseerden bij een spelletje 'kubben'. Elkaar opnieuw in levende lijve kunnen ontmoeten zorgde voor een andere dynamiek en deed ons beseffen hoe erg we dit 'ontmoeten' gemist hadden. Je deelt namelijk zo veel makkelijker je bezorgdheden als je elkaar 'ziet' en samen oplossingen vinden gaat zoveel vlotter via 'real life' communicatie met andere ouders. Zo bleek heel concreet dat nogal wat nieuwe ouders vragen hebben over de financiële tegemoetkomingen waarop zij mogelijks recht hebben; duidelijk een onderwerp waar we verder mee aan de slag moeten.

En tot slot was er in de tweede helft van het jaar de hernieuwde kennismaking met LukiArt vzw Kunst op maat van het zieke kind, en zo konden wij in december een aantal van onze kinderen en jongeren verrassen met een creatief kerstcadeautje. Zij kregen samen met onze ORKA kerstboodschap een pakket vol knutselmateriaal toegestuurd om een 'wensboom' te maken, een extra geschenkje omdat zij het niet altijd gemakkelijk hebben en omdat zij zo'n 'kanjers' zijn.



Corona bleef roet strooien in onze plannen voor 2021. Fysieke activiteiten en bijeenkomsten konden helaas niet doorgaan door allerlei maatregelen. Zo zouden we weer samenwerken aan een transitiedag voor jongeren die naar de reumatologie voor volwassenen zouden overschakelen. Helaas werd deze dag door corona verschillende keren uitgesteld. We hopen nu dat deze wel kan plaatsvinden in 2022.



Tijdens de hele covidperiode proberen we onze lotgenoten en volgers wel zo goed mogelijk te informeren met de juiste informatie via onze **sociale media**. We stelden ook een flyer samen die verspreid kan worden via de dokterspraktijken. Op die manier kunnen jongeren en jongvolwassenen ons makkelijker vinden.

In Libelle verscheen een stukje over 'Lotgenoten'. Marthe vertelt hoe zij haar leven met RA inkleedt en waarom contact met lotgenoten haar uiteindelijk toch deugd deed.

Omdat we ontmoeten heel belangrijk vinden, kwamen we dus niet echt van de grond in 2021. Op het einde van het jaar zijn we daarom vol goede moed gaan focussen op 2022. We gaan meer de aandacht leggen op webinars en online bijeenkomsten.

Wij hopen vooral dat 2022 een beter jaar wordt.

De eerste helft van 2021 zwaaide COVID-19 de scepter. Dat dwong ons om online activiteiten aan te bieden. Dit werd afgewisseld met wandelen in beperkte groepjes. Het gaf ons echter ook de tijd om onze events voor het najaar goed voor te bereiden. Tijdens de vakantie ging de oRANje knoop op reis. Dit leverde mooie foto's op die we verzamelden in een boekje.

Zaterdag 4 september 2021 namen we deel aan het fietsevenement op het circuit van Zolder waar de 12 uur van Zolder gereden werd.

De RA Liga stond er met zestien (!) ploegen met in totaal 94 deelnemers. De deelnemers engageerden zich om te rijden onder de kleuren van de RA Liga.

Ja, dan ben je fier op je vereniging! Het is geweldig dat wij een dergelijke organisatie kunnen bemannen en voor onze eigen ploegen een goede organisatie kunnen bewerkstelligen. Zelfs een grondige sportmassage werd aangeboden aan onze deelnemers.

Het hoofddoel van onze deelname aan dit fietsevenement '12 uur van Zolder' was om onze sensibiliseringscampagne rond RA uit te dragen en dit via onze 'eyecatcher' de oRAnje knoop. We willen elke keer opnieuw mensen kunnen informeren hoe belangrijk het is om snel een diagnose te krijgen. Dat kan alleen wanneer je mensen sensibiliseert door hen te informeren wat RA is, hoe ze de symptomen kunnen herkennen en kunnen voorkomen dat deze aandoening een destructieve impact heeft op hun lichaam.

In elk geval was dit mega-event een groot succes voor de RA Liga vzw in haar strijd tegen deze onzichtbare maar verwoestende ziekte.

Wij willen graag iedereen bedanken voor zijn deelname!



Op onze familiedag van zondag 12 september gaf Professor Edgard Eeckman, communicatiemanager UZ Brussel een interessante lezing over 'Gelijkwaardigheid tussen arts en patiënt'. Na een lekker lunch vertrokken de deelnemers richting familiewandeling. De themawandeling in het prachtige natuurdomein in Gerhagen kon op het enthousiasme van alle deelnemers rekenen.

Al deze ingrediënten maakten van onze familiedag, na zoveel maanden van 'afstand', een blij weerzien. Het enthousiasme en alle gesprekken tussen en achteraf waren daar het levend bewijs van.

Tijdens het Europese congres voor mensen met reumatische aandoeningen (PARE congres) stelde Mireille onze campagne van de oRAnje knoop voor met behulp van een poster. Zo stond ons symbool ook internationaal in de schijnwerpers. Een goede voorbereiding voor onze grootschalige actie in 2022!

Houd onze communicatiekanalen in de gaten!



Hoewel we nog vaak het gevoel hebben dat we niet voluit kunnen gaan in onze werking, moeten we op het eind van 2021 toch vaststellen dat we niet stilgezeten hebben. Via de digitale weg is er op korte tijd een grandioos aanbod beschikbaar. Maar af en toe waren er momenten van versoepelingen en die hebben we met beide handen gegrepen om elkaar te kunnen ontmoeten. Want uiteindelijk hebben we daar toch nood aan: een babbeltje met elkaar kunnen doen en ervaringen uitwisselen.



Op redactioneel vlak bleven we even actief als altijd. Vier interessante tijdschriften boordevol informatie over onze diverse aandoeningen rolden van de band en doorkruisten het land. Een bevraging bij onze leden maakte duidelijk dat zij dit tijdschrift nog steeds appreciëren.

Zowel nationaal als internationaal volgden we diverse webinars, vergaderingen en congressen. Het Vlaams Patiëntenplatform organiseerde tal van infosessies zodat wij concrete informatie konden doorspelen aan onze leden.

Omdat de CIB-Liga met heel wat zeldzame ziektes te maken krijgt, volgen we ook het Vlaams Netwerk voor Zeldzame Ziektes en RaDiOrg op. Op internationaal vlak spelen we in op het aanbod van Lupus Europe, Sjögren Syndrome Europe, FESCA, ERN en EULAR. Een hele klus om up to date te blijven met zoveel verschillende aandoeningen! Maar tegelijk zijn we blij dat er zoveel gebeurt.



Zoals gezegd, kwamen we in 2021 ook weer buiten! Begin juli tekenden we present op het wandelevent 'Cure Scleroderma' van medewerker Anja. De vele wandelaars zorgden voor een mooie opbrengst voor het onderzoeksteam van UZ Leuven.

Op 9 oktober hielden we een open dag in het ReumaHuis, waar mensen ons spontaan konden opzoeken.

En traditiegetrouw zochten de mensen in West-Vlaanderen elkaar op in Brugge voor een gezellig samenzijn in Brugge.



**We hopen op nog meer 'ontmoeten' in 2022.
We verwelkomen je graag!**





Bewegen blijft zo erg nodig voor de leden van VVSA. Daarom was een tweede jaar met weinig mogelijkheden in de oefengroepen een domper. De twaalf groepen telden op het einde van het jaar 1250 persoonoefeningen, tegenover zo'n 3000 in een 'gewoon' jaar. Maar mits wat creativiteit kon er ook online geoefend worden en met de nodige afstand werd ook deelgenomen aan het #ReumaStapt initiatief van ReumaNet.

De virtuele ledendag op 29 april haalde het thema bewegen ook aan, naast de onderwerpen voedingsadvies en mentale gezondheid. Het was niet hetzelfde dan elkaar echt ontmoeten, maar we zijn toch blij dat we de nodige informatie tot bij de leden konden krijgen.

Tussen lockdowns en quarantaines door konden we elkaar ontmoeten tijdens een etentje van de oefengroep van Gent in augustus, het feest van de groep van Turnhout in oktober en het etentje van De Watertrappers in Kortrijk. Het kunnen ontmoeten geeft sowieso weer nieuwe energie.

Via het ledenblad blijft iedereen op de hoogte van het reilen en zeilen van de organisatie. Vier keer per jaar valt het blad 'Recht Op' in de bus, met boeiende artikels voor mensen met spondyloartritis. De nieuwsbrieven tussendoor houden iedereen up to date.

Met 33 vrijwilligers kan het werk mooi verdeeld worden. Het dagelijks bestuur ontmoet elkaar wekelijks en houdt zo de vinger aan de pols. Onze vrijwilligersdag vond digitaal plaats. We leerden alles over sociale media, maar evenzeer was er ruimte voor gezelligheid.

We zijn ook blij met onze extra patiënt-experten. In 2021 werden heel wat mensen met SpA opgeleid door het PEC en ReumaNet. Zij kunnen in de toekomst mee ingeschakeld worden bij tal van projecten. Ze zijn ook allen lid van VVSA zodat ze voeling houden met hun achterban.

We zijn een mooie stijging van het aantal leden in 2021, wat betekent dat we ook in deze moeilijke tijden goed werk leveren.

Het motiveert ons om verder te doen.



Corona: het woord dat iedereen beu is, het virus dat we met veel plezier de nek zouden willen omwringen, het beest dat alles in de war stuurde, het gedoe van organiseren en herorganiseren en nog maar eens aanpassen en veranderen....

En toch hebben we met de inzet van onze vrijwilligers weer een jaar overbrugd en geprobeerd om het contact met onze lotgenoten op een zo positief mogelijke manier te behouden.

We hebben met periodes, afhankelijk van de geldende maatregelen, af en toe onze lotgenotenbijeenkomsten kunnen laten doorgaan.



We hebben nu maandelijks ook onze online bijeenkomsten. Deze online bijeenkomsten worden op prijs gesteld door onze lotgenoten die een probleem hebben om zich te verplaatsen wegens teveel pijn, te moe, geen vervoer, te ver.... Het bestuur heeft dan ook beslist om deze online permanent verder te zetten.

Onze Webinar voor Fibromyalgie Wereld Dag 2021, met meer dan honderd deelnemers, was ook een succes waar we veel lotgenoten mee hebben kunnen bereiken alsook het Symposium in oktober, georganiseerd door ReumaNet. Beiden voor herhaling vatbaar!

Ons driemaandelijkse tijdschrift Fibrozine proberen we op een zo goed mogelijke manier te ontwerpen, met een mooie design en nuttige informatie.

Het positieve is dat we weer kunnen rekenen op nieuwe en 'oude' vrijwilligers en bestuursleden om alles in goede banen te leiden en om de verschillende taken te verdelen. Het is een vlotte en prettige bende, waar af en toe ook stevig gediscussieerd wordt, maar waar ook dikwijls 'serieus' gelachen wordt.

Een goede verstandhouding is de belangrijkste basis om onze vzw draaiende te houden!

Vanwege het VLFP Team!



Informeren



Erkenning



Contacten



Onderzoek

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 2021 af met een **verlies**. Het is het tweede jaar op rij dat we een klein verlies boeken. De grote slokop zijn de personeelskosten. Binnen ReumaNet proberen we zo weinig mogelijk taken uit te besteden, waardoor het personeel de volledige projectwerking op zich neemt. Dit maakt dat de projectkost laag blijft, maar de personeelskost uiteraard hoog is. Toch geloven we in deze manier van werken.

We hebben de steun van onze **partners** broodnodig. We zijn verheugd om te zien dat we ons partnerbestand nog kunnen uitbreiden. Door de steun van oude én nieuwe partners kunnen we onze werking blijven garanderen en daarbij ook onze leden-organisaties ondersteunen. We blijven onze **onafhankelijkheid** bewaren, en tegelijk zijn we ons er erg van bewust dat we **'samen sterker'** staan. Die leuze hanteren we in ons dagelijks werk, met overal en altijd het belang van mensen met reumatische aandoeningen voorop. De structurele ondersteuning waarborgt onze werking en zorgt ervoor dat wij actief kunnen blijven op diverse vlakken. We moeten er echter over waken dat dit model in de toekomst haalbaar blijft. Aan enthousiasme ontbreekt het ons niet, maar de financiële middelen moeten toereikend blijven.

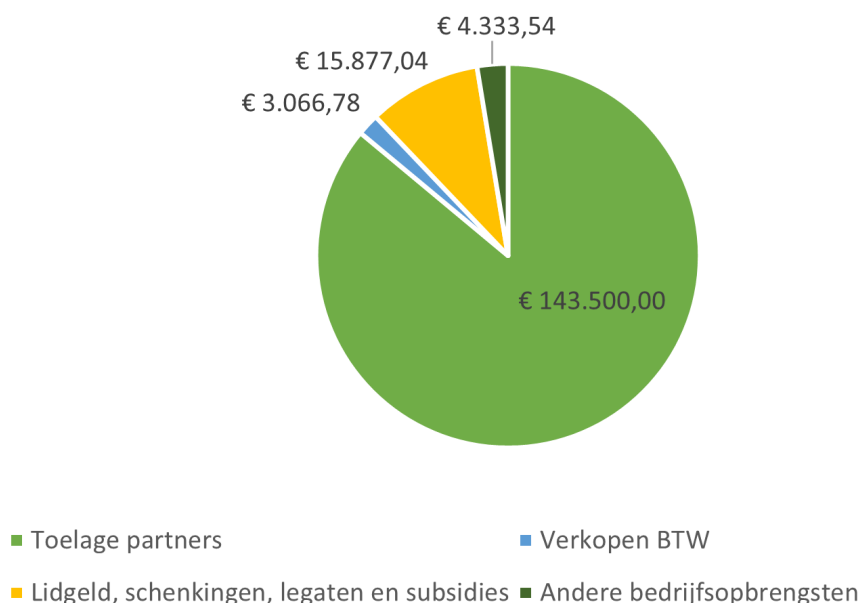
Via het **Fonds Vrienden van ReumaNet** van de Koning Boudewijnstichting kunnen we rekenen op particuliere giften, waarvan sommige trouwe donateurs. Dit geld besteden we integraal aan projecten van onze leden-organisaties. In 2021 kwam op deze rekening **2 490,00 euro** binnen. Via nieuwe initiatieven willen we deze rekening nieuw leven inblazen.

Daarnaast konden we in 2021 opnieuw rekenen op de vertrouwde toelage van de **Nationale Loterij** voor de organisatie van Wereld Reuma Dag en de uitbouw van het ReumaHuis. Een woord van dank aan alle spelers van de Nationale Loterij is hier op zijn plaats. Zonder hen geen maatschappelijke ondersteuning.

Helaas zijn de inkomsten via De Warmste Week (Studio Brussel actie rond Kerstmis) volledig weggevallen. In het verleden konden we elk jaar rekenen op enkele duizenden euro's via die weg, maar de andere aanpak van de actie heeft deze doen wegsmelten. Hopelijk brengt de toekomst andere opportuniteiten waarbij we enerzijds financiële middelen kunnen verzamelen en anderzijds aan bekendmaking kunnen doen.

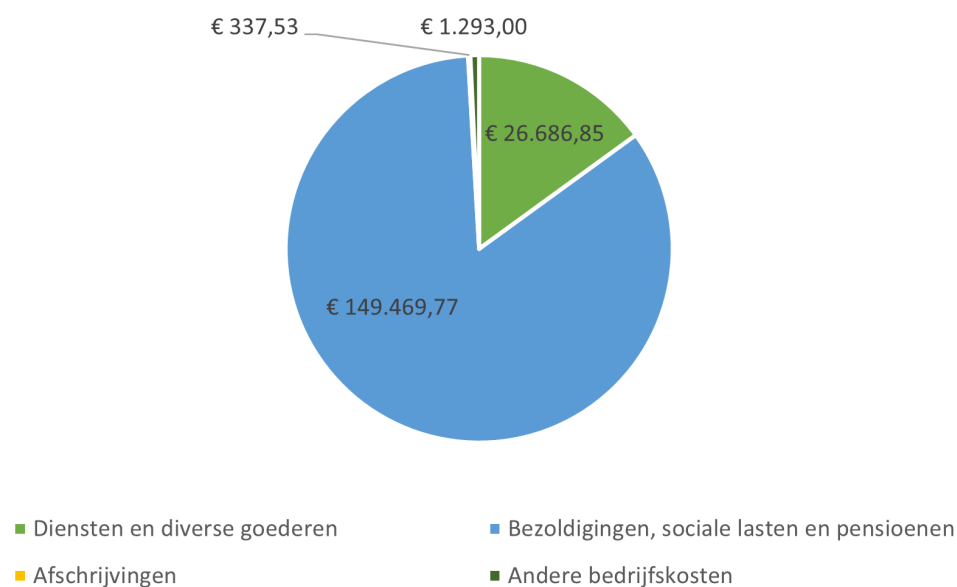
De bedrijfsopbrengsten van 2021 bedragen **166 777,36 euro**.

Inkomsten 2021



De totale uitgaven voor 2021 bedragen **177 787,15 euro**.

Uitgaven 2021



We zijn ons bewust van het verlies van 11 009,79 euro op het einde van 2021. 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.

We willen ook even dankjewel zeggen aan Gerd Jacobs, Katrien Caeyers en Nan Laeveren voor hun engagement als beheerders van het Fonds Vrienden van Reuma-Net.



CONCLUSIES VOOR 2021: VERLEDEN HEB JE, TOEKOMST MAAK JE

Meer dan ooit hebben mensen nood aan correcte informatie. Het is niet moeilijk vandaag om 'fake news' op je scherm te krijgen uit alle hoeken van de wereld. In de gezondheidszorg kennen we dit echter al langer: de horrorverhalen en bijhorende huis-, tuin- en keukenhulpjes zijn slechts enkele kliks verwijderd. **Het is cruciaal om bij een diagnose meteen betrouwbare informatie te krijgen. Hier willen wij mee voor blijven zorgen.**

En hoewel de cijfers tonen dat we heel wat mensen kunnen helpen, blijft er nog een grote groep (nieuwe) patiënten die we **niet bereiken**.

Mensen met een **zeer recente diagnose** aarzelen om contact op te nemen. Ze willen immers niet ziek zijn. Erover praten betekent toegeven dat er iets mis is. We hoeven ze niet bij de hand te nemen, maar willen hen wel richting geven.

Jonge mensen hebben overvolle agenda's. Een ziekte, laat staan reuma, past niet in hun schema. Toch zouden zij baat hebben bij wegwijzers die het managen van hun aandoening vergemakkelijken.

We bereiken weinig mensen van **allochtone afkomst**. Onze communicatie verloopt enkel in het Nederlands, we verwijzen door naar Clair (Franstalig) waar nodig. Ook deze doelgroep kan extra aandacht gebruiken.

De nood aan echt contact is groot. En hoewel we stevig inzetten op digitale toepassingen, mogen we het ontmoeten niet uit het oog verliezen. In 2022 zal het de uitdaging zijn om een goed evenwicht te vinden tussen online activiteiten en echt samenkomen.

Begin 2022 ronden we de werken aan een nieuw meerjarenplan af. Met open vizier zeilen we de toekomst tegemoet.



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.

We zijn ambitieus. Maar dat betekent ook dat we **fondsen** nodig hebben. We zijn daarom blijvend op zoek naar (betalende) **partners** die geloven in onze werking.

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: 2021 was nog 'roeien met de riemen die we hadden'. Dank voor jullie positieve bijdrages, de bijzonder constructieve maar ook gezellige vergaderingen en jullie vermogen om inventief te zijn in rare tijden.
- De leden van het **Partnerplatform** – de KBVR, de Belgian Health Professionals in Rheumatology, de beroepsvereniging van kinesitherapeuten Axxon, de apothekers van het VAN, de Vlaamse Ergotherapeuten, de firma's Abbvie, Amgen, Boehringer Ingelheim, Galapagos, Lilly, MSD, Novartis, Pfizer, Roche, Sanofi en UCB: de expertise van de patiënt betekent een duidelijke meerwaarde in de zorg. We zijn blij dat jullie overtuigde medestanders zijn in ons verhaal.
- Onze **patiëntexperten**: De groep groeide enorm dit jaar! Wat een enthousiasme, wat een inzet, wat een motivatie. Het deed zo'n deugd om te horen dat 'die van ReumaNet' zo'n toffe mensen zijn. De toekomst roept!
- Onze **personeelsleden**: 2021 betekende flexibiliteit en extra inzet. Gelukkig konden we rekenen op versterking vanaf augustus. Deze kleine groep verzet grootse dingen. En hoewel we de grenzen van het mogelijke aftasten, blijft het team staande.
- 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**: Jullie hulp was cruciaal bij het ontwikkelen van correcte informatie. De afgelopen jaren moesten we nog te vaak terugvallen op de digitale communicatie. Hopelijk kan het echte ontmoeten weer in 2022! Bedankt voor de vlotte samenwerking en het geloof in 'samen sterk'.
- **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 2021 zijn:



abbvie Galápagos



Boehringer
Ingelheim



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