



# JAARVERSLAG 2022

*“Het leven kan alleen achterwaarts begrepen worden,  
maar het moet voorwaarts worden geleefd.”  
(Martin Held, Duits acteur)*

ReumaNet vzw  
[www.reumanet.be](http://www.reumanet.be)  
[info@reumanet.be](mailto:info@reumanet.be)



# INHOUD

Inhoud	
<b>Inleiding</b>	<b>4</b>
<b>ReumaNet: missie en organisatie</b>	<b>5</b>
Missie	5
Organisatie	6
<b>Doelstellingen uit het meerjarenplan</b>	<b>7</b>
Strategische en specifieke doelstellingen	7
informatieverstrekking	7
Ondersteuning	7
Interne samenwerking	8
Externe samenwerking	8
Patient empowerment	8
Belangenbehartiging	9
<b>Informatieverstrekking</b>	<b>10</b>
Inkomende vragen	10
Website en sociale media	11
ReumaCafé en maandelijkse webinars	13
Brochures aandoeningen en medicatie	14
Sensibiliseren: Wereld Reuma Dag	15
ReumaKrant	15
<b>Ondersteuning</b>	<b>16</b>
Patiëntexpertise	16
ReumaWerkt - het belang van expertise rond werk	19
ReumaRegie	20
Peer Mentoring	20
<b>ReumaNet netwerk</b>	<b>21</b>
Intern netwerk	21
VLFP	23
CIB-LIGA	24
RA Liga	25
Jong & Reuma	26
VVSA	27
ORKA	28
Extern netwerk	30
<b>Patient Empowerment</b>	<b>33</b>
ReumaRegie	33
ReumaBeweegt	34
<b>Beleid en belangenbehartiging</b>	<b>36</b>
Inzet van Patiëntexpertise	36
Beleid	36
Vertegenwoordiging	37
<b>ReumaNets financiële resultaten</b>	<b>38</b>
<b>Fonds Vrienden van ReumaNet</b>	<b>40</b>
<b>Conclusies voor 2022: verleden heb je, toekomst maak je</b>	<b>41</b>
<b>Bedankt!</b>	<b>42</b>

## INLEIDING

Beste ReumaNet- vrienden,

Wat we onthouden van 2022 is dat ReumaNet en al haar leden, volop de draad van activiteiten terug opnam, na de coronaperiode.

Na de vele maanden van digital ontmoetingen, vergaderingen en zelfs congressen, was het fysieke weerzien als eindelijk thuiskomen na een zware dagtocht. Ik bewonder alle lidorganisaties, alle bestuurders, alle patiëntexperten, collega's en vrijwilligers voor de manier waarop die zware dagtocht toch tot een mooie wandeling uitgroeide. Als organisatie zijn we versterkt uit deze periode gekomen.

Zo konden we de handen aan de ploeg slaan. We namen onze activiteiten en relaties grondig onder de loep en stelden samen nieuwe of verfijnde doelstellingen op voor de komende jaren. Een nieuw meerjarenplan werd ons oriëntatiepunt voor de verdere uitbouw van ReumaNet, aangepast aan de realiteit van vandaag en morgen.

Dat we die concrete doelstellingen al in de praktijk zetten, kan je lezen in dit jaarverslag. Als je naar de cijfers en gegevens kijkt op het vlak van de communicatie (de website, de sociale media, de nieuwsbrieven,...) dan stellen we vast dat we vandaag een ruim publiek van mensen met een reumatische aandoening, zorgverleners, mantelzorgers en mensen op zoek naar informatie bereiken. Maar we willen nog verder gaan en meer mensen bereiken. Het is ook nodig: 1 op 5 Belgen wordt geconfronteerd met een reumatische aandoening. Dat zijn meer dan twee miljoen Belgen.

Dat willen we ook doen met informatie en vorming zoals met ReumaCafe, Reuma-Werkt, ReumaBeweegt en ReumaRegie. Allemaal instrumenten en modellen die we de laatste jaren konden opzetten, soms aarzelend en met leergeld, maar die nu volop in de praktijk worden gezet. De respons van patiënten, zorgverleners en instellingen is groot en bemoedigend. Ook financiële partners ontdekken de meerwaarde van deze activiteiten. Dat mochten we vaststellen op het einde van 2022.

En laten we de invloed van de patiëntexperten niet vergeten. Met onze patiëntexperten doen we wat we allen van ReumaNet willen: patiënten als actieve deelnemers mee inzetten in de uitbouw van onze zorginstellingen, de zorgverstrekking, het onderzoek, de medische en farmaceutische ontwikkeling. We zijn een actieve medestander van het PEC (Patient Expert Center) om het samen gestalte te geven. Vanuit onze lidorganisaties zijn er opnieuw een mooi aantal patiënten die de opleiding in 2023 zullen aanvatten.

Een goede raad: lees het jaarverslag met aandacht en je zult vaststellen dat ReumaNet en al haar mensen echt de patiënt centraal wil stellen. Want, we kunnen het niet voldoende herhalen, 20% van de Belgische bevolking wordt vroeg of laat met een reumatische aandoening geconfronteerd.

Het zou mooi zijn mochten ook beleidsmakers zich meer bewust worden van deze realiteit en inzetten op patiëntenorganisaties en unieke samenwerkingsverbanden zoals ReumaNet.



Kris Fierens  
Voorzitter ReumaNet vzw



# REUMANET: MISSIE EN ORGANISATIE

## MISSIE



ReumaNet vzw is het Vlaamse samenwerkingsplatform voor alle mensen, jong en oud, met een reumatische aandoening.

ReumaNet zet in op het verbeteren van hun levenskwaliteit zodat zij zich geïnformeerd en gerespecteerd weten en ook mét hun aandoening volop hun plaats kunnen innemen in de maatschappij.







ReumaNet werkt hiervoor samen met de lidorganisaties en met academici, zorgverleners, beleidsmakers en industriële partners in het domein.

### Onze droom:

ReumaNet droomt van een samenleving waarin de persoon met een chronische reumatische aandoening een zo kwaliteitsvol en normaal mogelijk leven kan leiden, actief kan deelnemen aan die samenleving en zich omringd weet met de nodige professionele zorg. In deze droom is de reumapatiënt mondig en wordt hij/zij erkend in zijn/haar psychische en fysische integriteit binnen een inclusieve samenleving.







### Onze uitgangspunten:

De werking van ReumaNet vertrekt vanuit de noden van mensen met reumatische aandoeningen.

-  Reumapatiënten hebben recht op de beste behandeling en zorg.
-  Mensen hebben recht op een gezonde leefomgeving.
-  Mensen kunnen zelf hun chronische aandoening 'managen'. Hiervoor hebben ze echter de juiste handvaten en ondersteuning nodig.
-  Wetenschappelijk onderzoek en kennis zijn basisvoorwaarden voor vooruitgang in de reumabehandeling.
-  De kennis en ervaringen van mensen met een chronische aandoening kunnen ingezet worden om de zorg te verbeteren.
-  Samenwerking tussen patiëntenorganisaties en met externe deskundigen versterkt de slagkracht.

## 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



Met de **Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie** onderhouden we een nauw contact rond het Patient Partner Program.



### 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 MEERJARENPLAN






ReumaNet stelde in 2022 nieuwe doelstellingen voor de komende jaren op. We namen onze activiteiten en relaties grondig onder de loep en legden onze prioriteiten voor de volgende vijf jaar vast.

We stellen graag onze strategische en specifieke doelstellingen aan u voor.

## STRATEGISCHE EN SPECIFIEKE DOELSTELLINGEN



### INFORMATIEVERSTREKKING

**1. ReumaNet biedt consistente, kwalitatieve info over reumatische aandoeningen aan opdat iedereen optimaal geïnformeerd is en mensen met een reumatische aandoening een positieve behandeling kunnen aanvatten.**

-  1.1 ReumaNet verhoogt de algemene kennis over reumatische aandoeningen bij de algemene bevolking.
-  1.2 ReumaNet informeert en sensibiliseert de algemene bevolking over het belang van een vroegtijdige diagnose.
-  1.3 ReumaNet geeft mensen met reumatische aandoeningen begrijpbare informatie om hen via deze weg meer greep te laten krijgen op hun aandoening.



### ONDERSTEUNING

**2. ReumaNet en de patiëntenorganisaties versterken elkaar bij het ondersteunen, begeleiden en het aanbieden van aangepaste hulp aan mensen met reuma door de ontwikkeling van patiëntexperten-diensten die tegemoet komen aan de noden van patiënten.**

-  2.1 Het concept patiëntenexpertise verder uitbouwen en uitrollen en de unieke toegevoegde waarde promoten:
  - > ReumaNet zet in op een verdere optimalisering en professionalisering van het Patiëntexpertenprogramma in haar werking.
  - > ReumaNet zet in om, met relevante belangengroepen in het zorgproces, de promotie van het patiëntexpert programma te bevorderen.
-  2.2 ReumaNet biedt patiënt-nabije diensten aan om vanuit een ervaringsdeskundigheid anderen te begeleiden naar een meer kwaliteitsvol leven:
  - > ReumaNet begeleidt patiënten bij het beheren van de impact van de aandoening op werkgerelateerd gebied.
  - > ReumaNet begeleidt patiënten bij het aanvaarden van de diagnose, het werken aan meer persoonlijk welbevinden en het leven met reuma.
  - > ReumaNet promoot het belang van bewegen.
  - > ReumaNet begeleidt en oriënteert patiënten om relevante derden te betrekken bij de impact van de aandoening op alle levensgebieden.



## INTERNE SAMENWERKING

**3. ReumaNet en de patiëntenorganisaties zijn organisaties die elkaar versterken door hun interne samenwerking te optimaliseren zodat elke organisatie apart én samen met meer slagkracht kunnen ageren.**

-  3.1 ReumaNet is een professionele organisatie met vrijwilligers.
  - > ReumaNet waardeert en betreft vrijwilligers in haar organisatie.
-  3.2 ReumaNet heeft een gezond financieel beleid.
  - > ReumaNet wil een mentaliteitswijziging doorvoeren waarbij fondsenwerven een actief gegeven is.
  - > ReumaNet streeft naar een organisatorisch optimale samenwerking met haar lidorganisaties zodat elke betrokken organisatie haar werking en jaarprogramma kan uitvoeren.

## EXTERNE SAMENWERKING

**4. ReumaNet werkt samen met alle relevante nationale en internationale externe partijen en partners om meer af te stemmen op de noden van mensen met een reumatische aandoening.**

-  4.1 ReumaNet zet zich in voor meer kwaliteit in reumazorg en reumabehandeling
  - > ReumaNet stelt zich op de hoogte van de laatste ontwikkelingen in de zorg van reumatische aandoeningen.
  - > ReumaNet neemt -via pe-werking- deel aan klinische studies over het optimaliseren van de reumazorg in België.
-  4.2 ReumaNet versterkt het netwerk van professionelen en deskundigen uit de reumatologie
  - > ReumaNet versterkt met de andere partners de gemeenschappelijke projecten voor meer impact van patiënten met reuma.
  - > ReumaNet betreft diverse partnerorganisaties in haar activiteiten en campagnes.
  - > Door uitwisseling en participatie aan een Europees netwerk wordt meer kennis verworven en samenwerking bevorderd.
  - > ReumaNet versterkt de communicatie met deskundigen.



## PATIENT EMPOWERMENT

**5. ReumaNet zet in op patiënt empowerment.**

-  5.1 ReumaNet zet in op de versterking van elke patiënt tot meer zelfstandigheid in beslissingen en handelingen en het opkomen voor zichzelf.

## BELANGENBEHARTIGING

### 6. ReumaNet weegt, samen met anderen, op het beleid.

-  6.1 ReumaNet beïnvloedt met andere sectorgenoten om landelijke en regionale overheden aan te zetten tot financiële ondersteuning voor de werking van erkende patiëntenorganisaties, hun koepels en dienstverlenende centra.
-  6.2 ReumaNet beïnvloedt met andere sectorgenoten, de overheden om een beter geneesmiddelenbeleid en zorgbeleid te voeren voor chronische ziekten met hogere participatiegraad en multidisciplinaire inzet.

Met deze doelstellingen in het achterhoofd stelden we een boeiend programma samen voor 2022. We geven u in het verdere verslag graag mee welke verwezenlijkingen we in het kader van dit nieuwe meerjarenplan realiseerden in het afgelopen jaar.

## INFORMATIEVERSTREKKING



**1. ReumaNet biedt consistente, kwalitatieve info over reumatische aandoeningen aan opdat iedereen optimaal geïnformeerd is en mensen met een reumatische aandoening een positieve behandeling kunnen aanvatten.**

- 1.1 ReumaNet verhoogt de algemene kennis over reumatische aandoeningen bij de algemene bevolking.
- 1.2 ReumaNet informeert en sensibiliseert de algemene bevolking over het belang van een vroegtijdige diagnose.
- 1.3 ReumaNet geeft mensen met reumatische aandoeningen begrijpbare informatie om hen via deze weg meer greep te laten krijgen op hun aandoening.

## INKOMENDE VRAGEN

Het mailadres [info@reumanet.be](mailto:info@reumanet.be) blijft een gevestigde waarde, alsook het algemene telefoonnummer van ReumaNet. Mensen vinden ons ook via sociale mediakanalen. Ons team is beschikbaar om vragen te beantwoorden of gepast door te verwijzen.

De coronasituatie leerde ons nog meer digitale toepassingen en oplossingen te gebruiken. Die lieten we niet meer los. We focussen meer op digitale verspreiding dan op drukwerk en plannen meer digitale meetings in om onze efficiëntie te verhogen. Dat we daardoor een kleinere ecologische voetafdruk nalaten, is mooi meegenomen.

ReumaNet blijft stevig inzetten op informatieverbreiding. Elke persoon heeft immers recht op correcte en volledige informatie.

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

We kregen vorig jaar in totaal **300 vragen** binnen via [info@reumanet.be](mailto:info@reumanet.be). We zien het aantal persoonlijke vragen licht dalen in de afgelopen jaren. Deels is dit te wijten aan het goed functioneren van onze patiëntexperten, waardoor algemene vragen rechtstreeks terechtkomen waar ze horen. Anderzijds zijn er ook meer reumatologen, reumaverpleegkundigen en andere zorgkundigen die de weg naar ons vinden en zelf binnen ons informatieaanbod op zoek gaan naar hulp voor hun patiënten. Ook binnen de afgeschermdere omgeving van de besloten groep op Facebook vinden mensen antwoorden op vragen.

- We verzonden **dertig** bestellingen van **drukwerk**.
- Onze ReumaCoach hielp **dertien** mensen verder met vragen rond **sociale zekerheid**, overheidssteun en dergelijke.
- Daarnaast hielp de ReumaCoach ook **156 mensen** met vragen rond **werk**
- **Veertig** mensen zochten informatie over **reumatische aandoeningen** en de **behandelingen**.

- We noteerden **46 vragen over de activiteiten** van ReumaNet en haar ledenorganisaties.
- 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.**

## WEBSITE EN SOCIALE MEDIA

Geen betere manier dan de digitale manier om anno 2022 informatie te verspreiden. Altijd toegankelijk en onuitputtelijk. Maar wij willen ook kwaliteit leveren.

We doen ons uiterste best om de website up to date te houden en regelmatig nieuws te plaatsen. De site is vaak de eerste kennismaking van mensen met onze vereniging. Dit uithangbord verdient dus zeker onze aandacht en tijd.

**REUMA NET**

Zoeken

Over reuma Leven met reuma Over ReumaNet Nieuws Contact

**Op zoek naar lotgenoten? Ontdek verschillende ontmoetingsmomenten in onze kalender.**

**pharma.be**

woensdag 22 mrt 2023 - 11:16  
Vergoeding voor deelname aan klinische studies: bevraging

vrijdag 17 mrt 2023 - 09:44  
Kinderreumadag: Meet the experts in Antwerpen

maandag 13 mrt 2023 - 15:16  
Onderzoek: Fysieke activiteit in het dagelijks leven

vrijdag 10 mrt 2023 - 11:24  
ReumaBeweegt trekt door Vlaanderen

donderdag 09 mrt 2023 - 14:01  
De rol van de reumaverpleegkundige in de zorg

dinsdag 28 feb 2023 - 15:20  
Nieuwe brochure Intimiteit en seksualiteit bij reumatische aandoeningen

**Kalender**

zaterdag 25 mrt 2023 - 15:00 tot 18:00  
CIB-Liga on tour: Lotgenotencontact

dinsdag 06 jun 2023 - 19:00 tot 20:30  
Virtueel lotgenotencontact RA Liga

donderdag 16 nov 2023 - 19:00 tot 20:30  
Virtueel lotgenotencontact RA Liga

**BEKIJK KALENDER**

**MEER NIEUWS**



In 2022 verschenen er **106 nieuwsartikels** op de website. Daarnaast werden basispagina's bijgewerkt, aangevuld en vernieuwd.

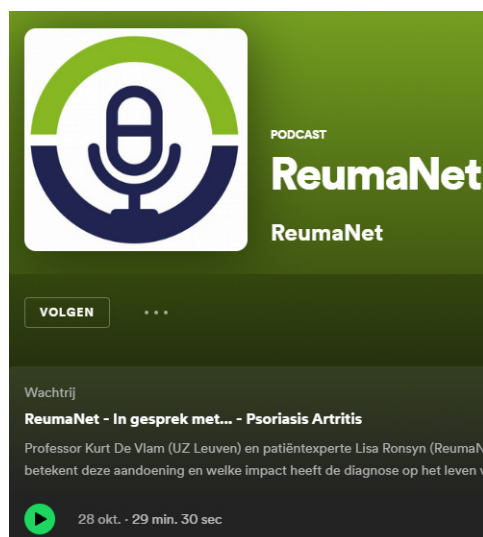
We telden bijna **50 000 individuele, geregistreerde bezoekers** gedurende het jaar en **+60 000 paginabezoeken**. Omwille van aangepaste websiteanalyses kunnen we geen vergelijking maken met de voorgaande volledige jaren, maar we zien wel dat de laatste zeven maanden van 2022 het **beduidend beter** doen dan de laatste zeven maanden van 2021 (met vergelijkbare analyses). We gaan in die periode van 22 000 naar 28 000 bezoekers en van 27 000 views naar 34 000.

Koploper blijft, al vele jaren, een artikel over het gebruik van corticoiden. De homepage komt op de tweede plaats en een artikel over vermoeidheid en misselijkheid bij het gebruik van methotrexaat staat op plaats drie. De pagina met 'Vormen van reuma' vinden we op de vierde plaats, een artikel over progressieve tewerkstelling sluit de top vijf af.

### Sociale media

Onze sociale mediakanalen onderhouden vergt een behoorlijke inspanning. Naast onze kanalen bij **Facebook, Instagram, LinkedIn, Youtube** en **Twitter** voegen we daar in 2022 ook **Spotify** aan toe. Met de hulp van één van onze partners maken we drie professionele podcasts die uiteraard ook een degelijk platform verdienen. We zien meteen tweehonderd volgers opduiken.

Vanaf september werken we met een planning voor de sociale mediakanalen, om een beter overzicht te bewaren. Dit maakt dat we zo goed als elke dag een nieuwsitem verspreiden en beter kunnen inspelen op de gebeurtenissen.



De Facebookpagina ReumaNet telt **3300 volgers** en blijft in stijgende lijn gaan. Ook de besloten groep blijft actief met nieuwe vragen en discussies. Traditiegetrouw is het najaar met Wereld Reuma Dag de meest actieve periode. We bereiken tussen begin september en eind november meer dan 30 000 mensen. Op Twitter hebben we 612 volgers. **Instagram** is vandaag goed voor 655 volgers, **LinkedIn** klokt af op 218 volgers, wat opnieuw een verdubbeling is ten opzichte van het vorige jaar.

Ons **Youtubekanaal** krijgt in 2022 117 nieuwe abonnees, waardoor we afklokken op 255. Het platform telt 145 video's. We genereren **11 000 weergaves** gedurende het afgelopen jaar.

We plaatsen 29 nieuwe video's in 2022. 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 een lezing van Dr. Philippe Carron over SpA.





## Nieuwsbrief

Er worden **17 e-nieuwsbrieven** verstuurd in 2022. Deze hebben een bereik van ongeveer 1200 geadresseerden. De brieven kan u terugvinden op [de website van ReumaNet](#). Ook intekenen kan via die link.

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

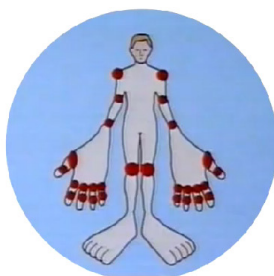
## REUMACAFÉ EN MAANDELIJKSE WEBINARS



Na twee jaar van online edities nodigen we in 2022 iedereen opnieuw uit voor een écht ReumaCafé in het ReumaHuis in Zaventem. We verwelkomen meer dan zeventig gasten die de presentaties van de zeven onderzoekers best kunnen smaken. We zijn blij nog een keer de glazen te kunnen vullen en te kunnen klinken op een succesvolle bijeenkomst.

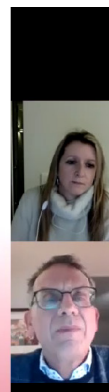


Daarnaast laten we het digitale toch niet los. We bereiken op deze manier ook heel wat mensen die zich minder goed kunnen verplaatsen of die na een zware dagtaak liever in de eigen zetel zitten. De maandelijkse webinars staan dus in 2022 opnieuw op de planning. We organiseren er twaalf, die nadien ook op ons Youtube-kanaal worden geplaatst. Met thema's als seksualiteit en intimiteit, biomarkers, digitale tools, solliciteren, psoriasis en psoriasis artritis, remissie bij reumatische aandoeningen, ... spreken we een divers publiek aan.



### DAS 28 SCORE < 2,6

- Belangrijk voor **T2T** in studies waarbij medicaties of strategieën worden uitgetest
- Met deze definitie kunnen we het effect van verschillende medicaties vergelijken met elkaar
- Samengestelde score van
  1. Ontstekingsstet in het bloed : SED of CRP
  2. Aantal gezwollen en pijnlijke gewrichten ( 28 tot knie, dus niet de vooten !!)
  3. Inschatting door patiënt van zijn globale ziekte activiteit
  4. Zo < 2,6 dan spreken we van remissie



## BROCHURES AANDOENINGEN EN MEDICATIE

Ons aanbod 'huisbrochures' is iets waar we trots op zijn. Uniforme, herkenbare uitgaves die dankzij een doorgedreven samenwerking ook kwaliteit bieden.

We hebben een reeks brochures over diverse reumatische aandoeningen en een reeks over veelgebruikte medicatie in de reumatologie. De teksten zijn op een verstaanbare manier neergeschreven en dus voor een groot publiek toegankelijk.

De medicatiebrochures bestaan voorlopig enkel nog maar digitaal.

### 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, Mycophenolaat-Mofetil, NSAID's, Rituximab, Sarilumab, Secukinumab, Sulfasalazine, Tocilizumab, Tofacitinib, Upadacitinib, Ustekinumab.

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



### CERTOLIZUMAB PEGOL


(Cimzia®)

**Wat is certolizumab pegol en hoe werkt het?**

Certolizumab pegol is één van de meest gebruikte biologische geneesmiddelen voor de behandeling van verschillende vormen van ontstekingsreuma.

Certolizumab pegol is een bDMARD (Biological Disease Modifying Anti-Rheumatic Drug) die de activiteit van ontstekingen in gewrichten vermindert.

Biologische geneesmiddelen, ook wel biologics genoemd, zijn een groep geneesmiddelen die de activiteit van ontstekingen in gewrichten verminderen. Het is niet helemaal duidelijk waarom hydroxychloroquine effectief is bij de behandeling van auto-immuunreuma.

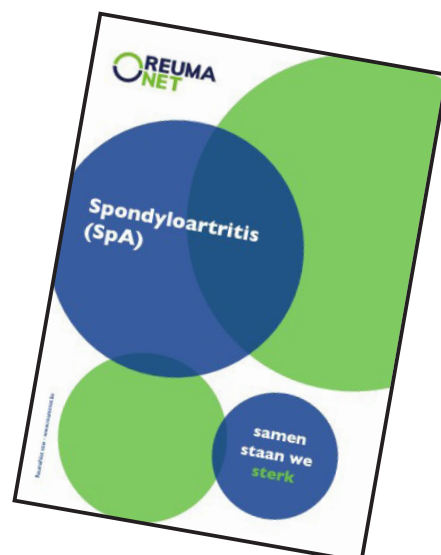


### HYDROXYCHLOROQUINE

(Plaquenil®)

**Wat is hydroxychloroquine en hoe werkt het?**

Hydroxychloroquine is een medicijn dat gebruikt wordt voor de behandeling van reumatoïde artritis en andere vormen van ontstekingsreuma's zoals Lupus (SLE - Systemische Lupus Erythematoses). Hydroxychloroquine is een DMARD (Disease Modifying Anti-Rheumatic Drug) of kortweg een reumaremmend middel. DMARD's zijn een groep geneesmiddelen die de activiteit van ontstekingen in gewrichten verminderen.



## SENSIBILISEREN: 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.

Vanaf mid september zetten we alle zeilen bij om reumatische aandoeningen in de kijker te zetten. Dokter **Jan Lenaerts**, de nieuwe voorzitter van de KBVR, zorgt voor een mooie aankondiging. Vlaams Minister van Welzijn, Gezondheid en Gezin **Hilde Crevits** (CD&V) steekt alle vrijwilligers een hart onder de riem door hen te bedanken voor zoveel inzet voor hun lotgenoten. Vice- Eerste Minister **Petra De Sutter** (Groen) benadrukt het belang van een tijdige diagnose en vraagt begrip voor de onzichtbare tekenen van reuma.



We houden een live **ReumaCafé**, lanceren drie gloednieuwe **podcasts**, brengen verslag uit van het Belgisch **Congres** voor Reumatologie, organiseren een **webinar** rond psoriasis en psoriasis arthritis, gaan in gesprek met de Nationale Vereniging **ReumaZorg** Nederland en publiceren een nieuwe editie van de **ReumaKrant**. Plusmagazine en De Morgen contacteren ons voor informatie en ook de andere **media** pikken het Belgabericht op. Geen gebrek aan aandacht dus, op en rond 12 oktober. We blikken tevreden terug.

## REUMAKRANT

De **ReumaKrant** is een vaste waarde rond 12 oktober. We verzorgen opnieuw een digitale editie met interessante inhoud.

Aandacht voor de eerste afgestudeerden van het PEC, onderzoek naar psoriasis en naar systemische sclerose, bewegen met reuma, samen beslissen in de zorg en een gesprek met een student met reuma. Goed nieuws ook van wandelaar Anja die opnieuw zorgde voor een verbazingwekkend bedrag voor onderzoek door haar wandelacties.

We verspreidden de ReumaKrant via de e-nieuwsbrief, op de website en via onze sociale mediakanalen. Ook de leden-organisaties gaven de krant door. In de toekomst hopen we toch opnieuw een papieren versie te kunnen verdelen.





## ONDERSTEUNING



**2. ReumaNet en de patiëntenorganisaties versterken elkaar bij het ondersteunen, begeleiden en het aanbieden van aangepaste hulp aan mensen met reuma door de ontwikkeling van patiëntexperten-diensten die tegemoet komen aan de noden van patiënten.**

- 2.1 Het concept patiëntexpertise verder uitbouwen en uitrollen en de unieke toegevoegde waarde promoten:
  - > ReumaNet zet in op een verdere optimalisering en professionalisering van het Patiëntexpertenprogramma in haar werking.
  - > ReumaNet zet in om, met relevante belangengroepen in het zorgproces, de promotie van het patiëntexpert programma te bevorderen.
- 2.2 ReumaNet biedt patiënt-nabije diensten aan om vanuit een ervaringsdeskundigheid anderen te begeleiden naar een meer kwaliteitsvol leven:
  - > ReumaNet begeleidt patiënten bij het beheren van de impact van de aandoening op werkgerelateerd gebied.
  - > ReumaNet begeleidt patiënten bij het aanvaarden van de diagnose, het werken voor meer persoonlijk welbevinden en het leven met reuma.
  - > ReumaNet promoot het belang van bewegen.
  - > ReumaNet begeleidt en oriënteert patiënten om relevante derden te betrekken bij de impact van de aandoening op alle levensgebieden.

## PATIËNTEXPERTISE

### **Patiëntexpertise groeit uit tot een handelsmerk!**

Na heel wat jaren van vormgeven, uitdenken en uitproberen, mogen we vandaag zeggen dat onze werking rond patiëntexpertise stevig verankerd zit in onze vereniging. Dit proces van jaren brengt ons bij een enthousiaste groep van vijftig mensen die op regelmatige basis ingezet worden om de zorg in de reumatologie, en bij uitbreiding zelfs ziekteoverschrijdend, te helpen verbeteren.

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 hierop 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.

In 2022 schreven we geen bijkomende mensen met reumatische aandoeningen in voor de cursus tot patiëntexpert van het Patiënt Expertise Centrum (PEC). Onze groep is begin 2022 voldoende groot en divers genoeg voor het aantal vragen dat we binnen krijgen. Toch zien we opnieuw bijna een verdubbeling van het aantal opdrachten, voor het derde jaar op rij! Dit maakt dat we eind 2022 toch opnieuw een oproep doen voor nieuwe patiëntexperten. Zij zullen de opleiding in 2023 volgen.

We moeten het dus eigenlijk niet meer herhalen: **Patiëntexpertise werkt!**

Jaar na jaar bewijzen de cijfers dat er meer en meer vraag is naar de input van de patiënt.

We sloten het projectjaar 2022 af met in totaal **76 projecten en 190 keer inzetten van patiëntexperten.**

Terwijl we de eerste jaren onze pe's vooral inzetten bij de directe partners, legden we in 2022 ook contacten met overheids- en onderzoeksinstanties zoals het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG), de Koning Boudewijnstichting (KBS), het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), ...

Dit bewijst de kwaliteit van ons werk. We vinden het belangrijk om patiëntexpertise zo breed en zo kwalitatief mogelijk in te zetten. Onze ervaringen nemen we immers mee in alle lagen en op alle niveaus.

Toch bleven de farmaceutische industrie en universitaire ziekenhuizen de belangrijkste opdrachtgevers. In het kader van patiëntexpertise dienden de farmaceutische partners 24 aanvragen tot samenwerking in.

Een nieuwe tendens is opvallend in 2022. Naast het inschakelen van patiëntexperten voor het brengen van getuigenissen, wordt er ook steeds meer beroep gedaan op hun expertise om binnen farmaceutische- en andere zorgbedrijven door middel van workshops en lezingen de bewustwording rond reumatische aandoeningen bij werknemers te vergroten en daarbij ook de waardevolle en kwalitatieve input van patiëntexperten in de kijker te zetten.

#### Evaluatie van het projectjaar 2022:





Sinds 2021 leidt het PEC de training tot patiëntexperten.

ReumaNet houdt, als stichtend en meest ervaren lid, een vinger aan de pols en verzorgt uiteraard ook het specifieke reumagedeelte van de opleiding.

In 2022 werken we verder aan een duidelijke plan van aanpak en bijhorende structuur voor het inzetten van patiëntexpertise zodat het voor alle partijen in de toekomst duidelijk is wat er mag verwacht worden.

Het inzetten van kwalitatieve patiëntexpertise is essentieel voor het verbeteren van de zorg voor mensen met chronische aandoeningen in België.

Naast ReumaNet zijn volgende organisaties ook lid van het PEC: Crohn Colitis Ulcerosa, Clair, MS Liga, Diabetes Liga, Sclérose en plaque Liga, Gynca's, Pulmonale hypertensie vzw, RadiOrg, Kick Cancer en Collectif drépanocytose.

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 2022 kende het aantal contacten in functie van tewerkstelling een kleine daling: er werden 156 contacten geregistreerd (ten opzichte van 172 in 2021).

De mensen met vragen rond werken met een reumatische aandoening vinden vooral digitaal hun weg naar de reumacoach. Opvallend is wel dat het aantal telefonische contacten gestegen is tot meer dan één vierde van het totaal en dat er ook een stijging is op vlak van doorverwijzingen via de reumatologen. Tot wel één vijfde van de contacten geeft aan doorverwezen te worden door de reumatoloog.



Het grootste aantal mensen met vragen rond werk vindt zijn/haar weg rechtstreeks via onze website en sociale mediakanalen, maar ook via de patiëntenorganisaties en patiëntexperten, via arbeidsartsen en begeleidingsdiensten zoals GTB, GOB en VDAB.

De daling in het aantal rechtstreekse contacten kan te maken hebben met een wijziging in de wetgeving. Binnen de mutualiteiten is een nieuwe functie gecreëerd waarbij Terug naar Werk Coördinatoren mensen met een ziekte-uitkering sneller uitnodigen en ondersteunen in het zetten van stappen naar werk. Dit wordt ook bevestigd als we kijken naar de werkstatus van de mensen die ons contacteren: het grotendeel van de hulpvragen gaat uit van mensen die nog aan het werk zijn of deels al het werk hebben hervat en met nog heel wat vragen zitten.

Niet alleen binnen de mutualiteiten is er heel wat veranderd op vlak van professionele re-integratie, maar ook binnen de andere 'sectoren'. Onze reumacoach ging actief op zoek naar de juiste informatie door het bijwonen van infosessies en conferenties en deelde deze informatie via de ReumaNet website zodat iedereen deze vrij ter beschikking heeft.



Daarnaast ging de reumacoach verder met de dubbel-interviews in kader van “Werken met Reuma? Het kan!” waarbij ze onder 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.

Ook organiseerde onze reumacoach, op vraag van werkgroep Jong & Reuma, een webinar rond solliciteren, werd ze uitge-

nodigd als spreker op het netwerkmoment ‘Onbeperkt Talent’ te Mechelen (georganiseerd door Verso) en engageerde ze zich als spreker voor de trimestriële opleidingsmodule ‘communicatie’ binnen het bootcamp “re-integratie naar werk” (Verso), waarbij ze werkgevers motiveert tot open communicatie met personeelsleden op het werk.

Op nationaal niveau vond er een overleg plaats met LUSS over professionele re-integratie in Vlaanderen en vonden een aantal gesprekken plaats met het RIZIV en het kabinet

Volksgezondheid rond mogelijke erkenning van de opleiding en het certificaat als Return To Work Coordinator/Disability Manager. Uit deze gesprekken is gebleken dat er geen erkenning kan plaatsvinden van dit certificaat, voor zover er geen erkenning is van de opleiding. De werkgroep rond deze erkenning van het beroep, waar onze reumacoach voorzitter van was, is bijgevolg ontbonden en een nieuwe werkgroep is gestart rond het oprichten van een beroepsvereniging. Ook hier houdt de reumacoach de vinger aan de pols. Verder blijft ze actief lid van de alumni-vereniging CRTWC-CDMP (RIZIV).

Op internationaal niveau werd in oktober 2022 het onderzoeksproject "ReumaWerkt" voorgesteld op het International Forum on Disability Management (IFDM), een specifiek forum voor disability managers.

**Ook in 2023 zal de reumacoach zich verder blijven inzetten om mensen met vragen rond werk te ondersteunen en begeleiden.**

## REUMAREGIE

Een kleine groep van drie patiëntexperten werkt aan een eigen cursus zelfmanagement, die de naam ReumaRegie krijgt.



We vertellen hier meer over in het stukje over patient empowerment, verderop in dit jaarverslag.

## PEER MENTORING

Op 10 januari starten we ambitieus met een try-out rond peer mentoring. In een samenwerking met zes reumatologen willen we mensen zo snel mogelijk na hun diagnose bij de juiste informatiebron krijgen. We merken immers dat doorverwijzing naar een patiëntenorganisatie niet vanzelfsprekend is. Gloednieuwe flyers moeten hierbij helpen. Twaalf patiëntexperten volgen een extra opleiding rond peer mentoring onder leiding van Peter Gielen van Trefpunt Zelfhulp en staan achteraf paraat om mensen met vragen persoonlijk op te volgen.

Helaas komt het project niet op gang: voor reumatologen blijft het onduidelijk wie baat zou hebben bij het initiatief: ze zijn bang voor een overkill aan informatie. Patiënten zelf zeggen lang te aarzelen alvorens de stap te durven zetten. Dat maakt dat er weinig vragen komen om de peer mentors in te zetten. Het project blijft langs de zijlijn actief, maar een grotere uitrol van het programma komt er in 2022 niet. We nemen de lessen mee voor de toekomst, want blijven wel overtuigd van de meerwaarde van peer mentoring.

**KREEG JE EEN DIAGNOSE VAN EEN REUMATISCHE AANDOENING?**

Zit je met prangende vragen? Wil je je verhaal gewoon even kwijt? Zoek je je weg in het gigantische aanbod aan internetinformatie? **Je staat niet alleen!**

Je zorgverleners zijn je eerste aanspreekpunt, maar wist je dat er ook mensen klaarstaan die zelf ervaring hebben met jouw aandoening? Die begrijpen wat je doormaakt en een luisterend oor willen bieden? Die in het verleden op dezelfde vragen en problemen stootten en jou graag willen helpen?

**MAAK KENNIS MET ONZE MENTORS**  
via [www.reumanet.be/mentors](http://www.reumanet.be/mentors)  
Contacteer ReumaNet voor meer informatie of om in contact te komen met een mentor:  
[info@reumanet.be](mailto:info@reumanet.be), 0476 078 452



# REUMANET NETWERK

## INTERN NETWERK



**Uit het meerjarenplan:**

**3. ReumaNet en de patiëntenorganisaties zijn organisaties die elkaar versterken door hun interne samenwerking te optimaliseren zodat elke organisatie apart én samen met meer slagkracht kunnen ageren.**

- 3.1 ReumaNet is een professionele organisatie met vrijwilligers.
  - > ReumaNet waardeert en betreft vrijwilligers in haar organisatie.
- 3.2 ReumaNet heeft een gezond financieel beleid.
  - > ReumaNet wil een mentaliteitswijziging doorvoeren waarbij fondsenwerven een actief gegeven is.
  - > ReumaNet streeft naar een organisatorisch optimale samenwerking met haar lidorganisaties zodat elke betrokken organisatie haar werking en jaarprogramma kan uitvoeren.

---

**Tijdens de evaluatie van het afgelopen vijfjarenplan was meteen duidelijk dat we elkaar nodig hebben én dat samenwerken loont. Het samenbrengen van de verschillende patiëntenorganisaties en vrijwilligers rond gezamenlijke onderwerpen resulteert in een efficiëntere aanpak en een groter draagvlak.**

Vrijwilligerswerk is de basis van onze vereniging. Zonder de vele belangeloze uren van inzet zou er van ReumaNet geen sprake zijn. Op zaterdag 11 juni ontmoeten we elkaar in het ReumaHuis om elkaar nog beter te leren kennen.



**“Wie zijn ze, waarom doen ze wat ze doen?”**

We staan stil bij onze drijfveren en leren elkaar op een andere manier kennen. We wisselen ideeën uit om ook de eigen verenigingen te versterken.

Onze regelmatige bestuursvergaderingen, zowel online als live in het ReumaHuis, houden de geesten scherp en bij de les. In een gemoedelijke omgeving wordt hard gewerkt aan een nog betere onderlinge samenwerking maar ook aan een nog grotere impact van de organisatie op de zorgverlening en de omkadering van mensen met reumatische aandoeningen. Elk bestuurslid neemt zijn of haar taak serieus en timmert mee aan de weg. De werknemers houden de communicatie levendig zodat iedereen op de hoogte



Op de volgende pagina's geven we u graag een inkijk in de werking van onze lid-organisaties. Allen leveren ze puik werk, specifiek rond hun reumatische aandoening(en).

Eindelijk hebben we een 'modus vivendi' gevonden met Corona en kunnen we verder met ons leven op een bijna normale wijze. We kunnen terug elkaars gezicht en mimiek zien als we bij elkaar komen op onze lotgenotenbijeenkomsten.

Onze lotgenotenbijeenkomsten zijn voor ons het belangrijkste en langzaam maar zeker bouwen we verder op. We hebben weer een aantal enthousiaste vrijwilligers kunnen toevoegen aan onze ploeg. En we doen dan ook ons best om deze CP's (= Contactpersonen) een zo goed mogelijke opleiding te geven oa. door het organiseren van regionale bijeenkomsten en een opleidingsweekend.

Onze maandelijkse online bijeenkomsten hebben ook succes bij de lotgenoten die zich niet kunnen verplaatsen.

Regelmatig doen wij een oproep in ons tijdschrift Fibrozine om nog meer mensen te motiveren om CP of vrijwilliger te worden. Want het is niet alleen voor de bijeenkomsten dat we vrijwilligers nodig hebben maar ook voor de dagelijkse taken zoals ledenbeheer, boekhouding, artikels zoeken voor en opmaken van de Fibrozine, de website vernieuwen en aanpassen, het bijwonen van bijeenkomsten, VLFP vertegenwoordigen op lokale beurzen met een standje, enz...

We hopen komend jaar op dezelfde manier door kunnen te gaan en nog meer naambekendheid te geven aan onze vereniging zodat we nog meer lotgenoten kunnen bereiken en bijstaan.

**Daar doen we het tenslotte allemaal voor!**

Vanwege het VLFP TEAM!



**Informeren**



**Erkenning**



**Contacten**



**Onderzoek**



## De CIB-Liga heeft er weer een druk jaar op zitten!

Elke maand kwam het bestuur samen met de gemotiveerde medewerkers waarbij werd nagedacht over te plannen acties en hoe we gedane acties dienen te evalueren.

Er werd ook contact gezocht en vergaderd met aanverwante organisaties, onze liga is immers lid van VPP, RaDiOrg, ReumaNet en nog anderen. Ook internationaal werden contacten gelegd. We zijn ook lid van Lupus Europe, Fesca, Sjögren Europe....



De voorzitter nam deel aan de driedaagse Lupus Europe conventie in Leuven waarin gewerkt werd rond de vrijwilligerswerking. Ook werden hier de resultaten gedeeld van de Car T cell therapy waarin foute cellen van moeilijk te behandelen nierlupus 'gekuist en teruggegeven' worden en zo leiden tot remissie. Veelbelovend!

Onze patiëntexperten deden mee aan allerlei projecten. Na corona herstarten verschillende Vlaamse netwerken van zeldzame ziekten die dan weer gelieerd zijn met ERN. Bij onze liga zijn er twee betrokken: die van het bindweefsel (ERN reconnet) en de autoinflammatoire (ERN RITA).



In de lange hete zomer richtte ons lid en medewerker Anja weer een wandeling in het mooie Hoeselt in om sclerodermie in de kijker te plaatsen en zo fondsen te verwerven om onderzoek te ondersteunen.

We werden uitgenodigd door EULAR

PARE om deel te nemen aan het congres in Brussel. Het waren vermoeiende dagen. In samenwerking met ReumaNet werd een poster ingediend over het belang van bewegen. Vlaanderen werd tweede in de competitie.



In de herfst hielden we een herfstpalet waarbij we een veertigtal leden mochten ontvangen. Enige vrijwilligers trakteerden ons op een a capella gezongen voorstelling.

Tussendoor werden webinars gevolgd en gegeven. We mochten een paar nieuwe vrijwilligers verwelkomen waarvan eentje zich onmiddellijk inschreef voor de opleiding patiëntexpert.

**Zoals gezegd: een druk jaar!**





**De RA Liga doet er alles aan om reumatoïde artritis en bij uitbreiding alle reumatische aandoeningen uit de anonimiteit te halen.** Volgens ons kan je dat vooral als je mensen sensibiliseert en informeert over hoe ze de symptomen kunnen herkennen en daardoor kunnen voorkomen dat deze aandoening een destructieve impact op hun lichaam heeft.



We namen in 2022 voor de tweede keer deel aan de 12 uren fietsen op het circuit van Zolder. Deze activiteit is misschien buiten onze comfortzone maar waardevol naar sensibilisering toe. Onze ploeg telde 65 renners. De RA Liga vzw had vier boxen ter beschikking om onze deelnemers een maximum aan comfort te bieden en om alle geïnteresseerden op een fijne manier te kunnen ontvangen en informeren over RA.

Maar uniek was wel dat wij als enige deelnemende vereniging over een ploeg van vier masseurs konden beschikken die gratis ten dienste van onze fietsers stonden!

We zetten in 2022 ook stevig in op lotgenotencontact en informatieverbreiding. Sinds de coronatijd kennen mensen hun weg op de digitale snelweg, waardoor we met webinars en online gesprekssessies heel wat mensen bereiken. Toch blijft ook persoonlijk contact nodig. Dat maakten we waar tijdens ons RA Weekend in Nieuwpoort, waar informatie maar vooral ontmoeten centraal stond.

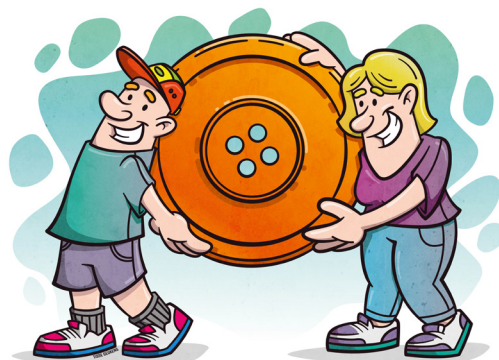


We werken nauw samen met een aantal ziekenhuizen in Vlaanderen. Op die manier kunnen we de informatie tot kort bij (nieuwe) patiënten krijgen.

En natuurlijk waren er ook onze acties rond de oRAnje knoop! De RA Liga startte in het najaar van 2022 met een grote sensibiliseringscampagne waarbij vooropgesteld werd om de volgende jaren een 'toer door Vlaanderen' te doen. We focussen op het belang van een vroegtijdige diagnose van RA.

Met ons RA symbool de oRAnje knoop zetten wij d.m.v. kunstwerken onze campagne in de kijker. We betrekken gemeentebesturen, academies, kunstkringen en kunstenaars bij ons project om via deze innovatieve weg een maximaal aantal mensen te kunnen bereiken. We passeerden al in Tessenderlo, Zaventem en Leuven en zullen in 2023 nog heel wat steden en gemeentes bezoeken.

In het voorjaar nam Dorien de fakkel van voorzitter over van Jeannine. Zij laat een frisse wind waaien door de vereniging, maar weet zich gesteund door een ervaren ploeg. **De RA Liga is klaar voor de toekomst.**





Jong en Reuma neemt in 2022 een vliegende start. Lessen uit het verleden leren ons dat fysieke bijeenkomsten niet altijd even aantrekkelijk zijn, of wat moeilijker in te plannen in een drukke agenda waar werk en familie ook een plaatsje opeisen. We plannen daarom in het voorjaar vier webinars met specifieke thema's die jonge mensen met reumatische aandoeningen aanspreken.

We gaan bewegen op maat, krijgen tips uit eerste hand over studeren, leren de do's en don'ts rond solliciteren en maken het gevoelige onderwerp 'intimiteit en seksualiteit' bespreekbaar. De live webinars en de opnames die op Youtube worden geplaatst, bereiken meer dan zevenhonderd mensen.



Dorien en Lisa nemen eind juni deel aan een reeks podcasts. Dorien gaat samen met reumaverpleegkundige Nele Ooms in op de meerwaarde van een reumaverpleegkundige. Lisa licht psoriasis arthritis toe vanuit haar perspectief, in een gesprek met Professor Kurt De Vlam.

Jahel trekt als vertegenwoordiger naar het EULAR PARE congres in Brussel en legt uit hoe ons concept rond patiëntexpertise werkt.

Maar, zoals het wel vaker gebeurt in jonge levens, nemen enkele kartrekkers nieuwe verantwoordelijkheden op. We kiezen er daarom in het najaar voor om de activiteiten van Jong en Reuma wat terug te schroeven. Het team blijft echter ten allen tijde beschikbaar wanneer er vragen binnenkomen rond problematieken bij jonge mensen. We laten dus niemand in de kou staan.

**We houden de vinger aan de pols en spelen in op actuele gebeurtenissen om jonge mensen met reumatische aandoeningen op te vangen.**





Een van de belangrijkste pijlers van de vereniging is de organisatie van de oefengroepen. Over het hele land worden sessies aangeboden met aangepaste beweeg oefeningen. Door corona konden deze groepen in 2020 en 2021 hun potentieel niet voluit benutten, maar 2022 biedt opnieuw kansen, en die worden gegrepen: het aantal oefenuren stijgt van 1250 in 2021 naar 1673!

Op het einde van het jaar worden opendeurdagen georganiseerd om nieuwe deelnemers voor de twaalf oefengroepen warm te maken. [Je kan hier zelf ontdekken hoe het eraan toe gaat.](#)



VVSA is organisatorisch ook sterk betrokken bij de beweegmomenten van ReumaMove, in samenwerking met ReumaNet. Het is fijn te zien dat onze leden ook hun weg vinden naar die gezamenlijke activiteiten.

De redactieraad slaagt er opnieuw in om vier kwaliteitsvolle tijdschriften uit te geven. Samen met de nieuwsbrief houden deze uitgaves de leden op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen.

Onze website is aan een opfrissing toe. Daarvoor worden de eerste stappen gezet: we zitten samen

met Prof. Filip De Keyser. We hopen de nieuwe site in de loop van 2023 te lanceren.

We profiteren ervan dat we opnieuw wat onbezorgder kunnen samenkomen. Naast de actieve oefengroepen zijn er ook de gezellige bijeenkomsten zoals nieuwjaarsdrinks, etentjes, wandelingen en twee weekends. We vieren het veertigjarig bestaan van de Kortrijkse Watertrappers en doen mee aan de Camionettecup in samenwerking met G-Sport Vlaanderen.

Onze 33 vrijwilligers scholen zich continue bij. We volgen een traject rond de vzw-wetgeving, nemen deel aan diverse webinars en zien ook de groep patiëntexperten en patient partners met SpA groeien.

**In 2023 viert VVSA haar veertigjarig bestaan. Een nieuw, fris logo luidt de festiviteiten alvast in. We zijn klaar voor de toekomst.**

## Recht Op

Driemaandelijkse tijdschrift // Januari-Februari-Maart 2022 // Afgiftakantoor 9000 gent // 40e jaargang  
V.V. K. Van Rantghem, R. Ledegemestraat 9, 9940 Erpeldale, P409994

Spont  
PBLPP  
RELIGIEUS-RELOGUE

154



- **IN DIT NUMMER:**
- Wandeling door Kortrijk ter gelegenheid van Wereld-reumadag
- Gezondheid en centen of Gezondheid van centen?
- Osteoporose bij spondyloartritis. Een onzichtbaar aspect van de ziekte
- Veel aandacht voor Spondyloartritis op Symposium Reuma?Nul!
- Samen naar morgen, met 'patient empowerment' - Symposium



## ORKA

2022, voor ORKA opnieuw een 'normaal' jaar waarin we weer optimaal konden inzetten op face-to-face ontmoetingen en de toegevoegde waarde van lotgenotencontact.



We startten in maart met een bewegingsactiviteit voor kleuters, "Sterren op de Gymvloer". Dit initiatief was een idee van een van onze eigen jongeren. Wouter, zelf reumapatiënt en ondertussen werkzaam als kleuterleider, had dit bewegingsparcours voor kleuters uitgedacht. En het werd een succes, heel zeker voor herhaling vatbaar. Terwijl de kleuters zich op het parcours konden uitleven, kregen de ouders de kans om andere ouders te ontmoeten, ervaringen uit te wisselen en hun bezorgdheden te delen. Het was met zijn momenten best wel confronterend maar iedereen keerde tevreden huiswaarts terug.



En ook de ORKA paasontmoeting was een schot in de roos. Een heel mooie opkomst onder een stralend lentezonnetje. Programma voor de kinderen: paaseieren rapen en daarna samen met de monitoren het thema van het nieuwe zomerkamp ontdekken. Programma voor de ouders: naar keuze : een mooie wandeling doorheen het landelijke Everberg of gewoon genieten van het zonnetje en, bij een hapje en een drankje, met andere ouders bijpraten.



Eind juli was er dan het Zomerkamp in de Vlaamse Ardennen. Deze keer jammer genoeg een kleinere groep deelnemers, en dit als gevolg van Covid en het gebrek aan face-to-face ontmoetingen in die periode. Maar niet getreurd voor de vijftien deelnemers en de enthousiaste ploeg vrijwilligers. Het thema 'ORKA in de ruimte' in combinatie met een mooie locatie met veel buitenruimte, en hoofdzakelijk zonnig weer, stond garant voor alweer een fijn kamp op maat van onze kinderen met reuma. Centraal : spel, animatie en gevarieerde activiteiten, en

niet zo zeer de ziekte van deze kinderen. Hoogtepunt: – hoe kan het anders? – de uitstap naar Walibi, met dank aan een van onze sponsors.

Begin september was er dan onze Gezinsdag in Bellewaerde - samen met Bubble ID en VIPkes van Cloentown - gesponsord door Kloen. Voor ons de gelegenheid om ook weer heel wat nieuwe gezinnen te bereiken, met dank aan 'onze' kinderreumatologen die de folder enthousiast mee verspreidden.







In oktober (naar aanleiding van Wereldreumadag) sloten we dan de reeks ontmoetingen af met een ORKA-wandeling in het Rivierenhof in Deurne.

Daarnaast was er doorheen het jaar vooral ook werk achter de schermen: online vergaderen en afspraken maken met onze kerngroep, behandelen van vragen die via verschillende kanalen tot bij ons komen, en overleg met onze diverse partners en sponsors.

Eind september waren wij aanwezig op een groots evenement van een van die sponsors, en wij mochten er ons project (het zomerkamp) en onze ORKA-werking voor een ruimer publiek voorstellen. Daar bleek nog maar eens dat er nog heel veel mensen zijn die niet weten dat reuma ook bij kinderen voorkomt.

We hebben dit jaar ook ruim de tijd genomen om onze ORKA strategie te herdenken, onze strategie te actualiseren in functie van de noden van de huidige generatie ouders en kinderen. Onze conclusie ? Wij blijven doorgaan zoals voorheen. **Informeren, ontmoeten en sensibiliseren, dat zijn de drie pijlers van onze ORKA werking, ook in het nieuwe jaar. Wij zijn er alvast klaar voor !**



## EXTERN NETWERK



**4. ReumaNet werkt samen met alle relevante nationale en internationale externe partijen en partners om meer af te stemmen op de noden van mensen met een reumatische aandoening.**



**4.1 ReumaNet zet zich in voor meer kwaliteit in reumazorg en reumabehandeling**

- > ReumaNet stelt zich op de hoogte van de laatste ontwikkelingen in de zorg van reumatische aandoeningen.
- > ReumaNet neemt -via pe-werking- deel aan klinische studies over het optimaliseren van de reumazorg in België.



**4.2 ReumaNet versterkt het netwerk van professionelen en deskundigen uit de reumatologie**

- > ReumaNet versterkt met de andere partners de gemeenschappelijke projecten voor meer impact van patiënten met reuma.
- > ReumaNet betreft diverse partnerorganisaties in haar activiteiten en campagnes.
- > Door uitwisseling en participatie aan een Europees netwerk wordt meer kennis verworven en samenwerking bevorderd.
- > ReumaNet versterkt de communicatie met deskundigen.

---

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.



### Ontmoeting

Na twee helse jaren van voornamelijk online ontmoeten, werd het ReumaHuis opnieuw een plaats voor ontmoeting. Echte bestuursvergaderingen, echte mensen, echte koffie met een lekker stuk cake.

We halen de banden aan met de andere partners in het ReumaHuis en plannen nog meer samenwerking voor de toekomst. Alle partijen zijn eensgezind: het ReumaHuis wordt meer dan ooit de plek voor reumatologie in België.

We kunnen dus terugvallen op een stevig netwerk binnen de reumatologie in België. We bedanken graag voorzitters Dr. Jan Lenaerts (KBVR), Prof. René Westhovens (FWRO), coördinator Thanny Bries (BeHPR) en waarnemend voorzitter Cécile Gérardy (CLAIR) en de respectievelijke besturen voor de mogelijkheden tot nauwe samenwerking. De korte lijn tussen onze organisaties zorgt ervoor dat we kort op de bal kunnen spelen en



kunnen aftoetsen wanneer nodig. Met de komst van patiëntexperten aan Franstalige zijde breidt de groep vrijwilligers daar ook uit, wat perspectieven biedt naar de toekomst toe. Er worden afspraken gemaakt om meer regelmaat in onze contacten te brengen.

### Belgisch Congres Reumatologie

Tijdens het **Belgisch Congres voor Reumatologie** in Mons in september stellen zowel Clair als ReumaNet hun werking met patiëntexperten voor, alsook de algemene werking van de organisatie. We doen dit zowel binnen het artsenprogramma als bij de health professionals. Het blijft immers belangrijk om ons kenbaar te maken aan de mensen in het veld.



### Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek

Patiëntexperten helpen traditiegetrouw bij het beoordelen van de onderzoeksaanvragen van het **Fonds voor Wetenschappelijk Reumaonderzoek** (FWRO). Ze kijken met een kritische bril naar de voorstellen van Belgische wetenschappers en geven 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.



### Samen met onze partners

Via ons **partnerplatform** blijven we in contact met diverse partners uit het veld. Naast de zorgverleners in de reumatologie houden we ook de vinger aan de pols bij **kinesitherapeuten, apothekers en ergotherapeuten**. We kijken terug op een mooie samenwerking met AXXON rond de Dag van de Kinesithérapie op 8 september 2022.

EXPERT

## Kinesithérapie en beweging bij reuma: "onmisbaar"!

Helena D. M. Monas

Op 8 september, de dag van de kinesithérapie, zetten we elk jaar het mooie beroep in de kijker. Dit jaar slaan AXXON en ReumaNet de handen in elkaar en leggen we

We gaan ook praten op onze samenwerking met de **farmaceutische industrie**. Een heldere aanpak resulteert in boeiende gesprekken en bruikbare projecten waarin iedereen in zijn waarde gelaten wordt. Onze patiëntexperten zorgen dat de bezorgdheden en noden van mensen met reumatische aandoeningen op tafel komen te liggen. Van daaruit wordt verder gewerkt om mensen heel concreet te kunnen helpen.

De **droom** die zo startte in 2010, met één locomotiefje, telt ondertussen heel wat wagonnetjes en daar kunnen we alleen maar blij mee zijn.

### Patiënt Expertise Centrum

Het **Patiënt Expert Center** geraakt op volle snelheid. Naast reumatologie zijn er ondertussen nog ziektegebieden waar patiënten werden opgeleid tot patiëntexperten. Het aanbod groeit, alsook het netwerk. Bij het PEC zelf komen opdrachten binnen die ziekteoverschrijdend zijn en waar wij ons steentje kunnen toe bijdragen. De samenwerking rond het voorzien van de opleiding leidt ook tot meer communicatie onderling over andere onderwerpen, relevant voor patiëntenorganisaties. Wij nemen hier graag aan deel en delen onze expertise.

### Internationaal

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), maar binnen de nieuwe structuur van de vereniging reikt onze inbreng verder dan dat. Enkele ReumaNetters werken structureel mee binnen enkele comité's.



We reizen in 2022, na twee online edities, af naar het EULAR congres in Kopenhagen, waar we het ReumaHuis in de kijker zetten. Ideaal om weer een keer echt te netwerken en te ontmoeten.

En als kers op de taart kiest EULAR PARE ervoor om het PARE congres in Brussel te laten plaatsvinden. Dat zorgt voor meer mogelijkheden voor Belgische deelnemers. We zijn goed vertegenwoordigd. Onze voorstelling van het patiëntexpertiseverhaal levert ons zowaar een tweede prijs op.



## PATIENT EMPOWERMENT



### 5. ReumaNet zet in op patiënt empowerment.

- 5.1 ReumaNet zet in op de versterking van elke patiënt tot meer zelfstandigheid in beslissingen en handelingen en het opkomen voor zichzelf.

## REUMAREGIE

ReumaNet ontwikkelt in 2022 haar eigen zelfmanagementtraining: een training gericht naar mensen met een reumatische aandoening die na een eigen zoektocht in hoe omgaan met de aandoening(en) nog op zoek zijn naar praktische handvaten.



De deelnemers aan de training hebben bij voorkeur reeds enige stappen gezet in het verwerkingsproces en kunnen reflecteren over het voorbije parcours en toekomstplannen. Het doel van de training is dat de deelnemers de regie omtrent het omgaan en dealen met hun eigen aandoening in eigen handen hebben.

Specifiek aan deze training is dat deze is uitgebouwd vanuit patiëntexpertise: het zijn patiëntexperten die de training hebben vorm gegeven en de training zelf ook geven. Deze patiëntexperten hebben zelf al een eigen weg afgelegd binnen hun ziektebeleving en -verwerking en zetten hun eigen opgedane ervaringen in tijdens de training, wat leidt tot praktische tips en tricks, rechtstreeks gelinkt vanuit de praktijk. Daarnaast hebben ze allemaal ook een professionele achtergrond gelinkt aan deze materie.

De training baseert zich op de grote thema's/uitdagingen die worden aangegeven in het onderzoek van J. Ammerlaan, I. Metgod, A. Nieuwenhuizen, C. Vos, Y. van Eijk-Hustings "Zelfmanagement bij patiënten met RA: kwalitatief onderzoek vanuit perspectief patiënt", januari 2016. Daarnaast houdt de training rekening met de aanbevelingen die zijn opgesteld door EULAR, in juni 2021 in kader van zelfmanagement.

De training wordt opgebouwd op basis van de patient journey: elke persoon met een reumatische aandoening doorloopt een aantal processen in kader van verwerking van zijn/haar aandoening. Elk van die processen is gelinkt aan een periode in de cyclus van aanvaarding en de noden die daarbij horen.

De training start met het verkennen van de reeds gezette stappen, mogelijke uitdagingen en obstakels. Doorheen de hele training nemen we deze patient journey mee om op het einde hierop terug te kunnen reflecteren.



Verschillende belangrijke onderwerpen worden aangeraakt en er wordt praktisch mee aan de slag gegaan. Denk hierbij aan bijvoorbeeld het rouwproces, omgaan met onbegrip, vermoeidheid en pijn, levend verlies en (het belang van) zelfzorg. Maar ook algemenere thema's komen aan bod zoals seksualiteit en intimiteit, werk en sociale kaart.

De inhoud van de training wordt in december afgetoetst bij een groep patiëntexperten van ReumaNet en natuurlijk wordt de nodige feedback meegenomen naar de zelfmanagementtraining.

Een eerste versie van deze zelfmanagementtraining zal plaatsvinden van 2 tot en met 5 maart 2023 in hotel Cosmopolite te Nieuwpoort, met de ondersteuning van Samana. Het wordt een vierdaagse met overnachting waarbij niet alleen de persoonlijke patient journey centraal staat, maar waarbij ook vooral het lotgenotencontact en de groepsdynamiek zal zorgen voor een extra dimensie.

**Naar de toekomst bekijken we op welke manier we deze training verder kunnen implementeren.**

## REUMABEWEEGT

Bewegen is een must in de behandeling van reumatische aandoeningen. Toch geven patiënten aan dat een 'bij hen passende' beweegactiviteit vinden moeilijk is.



ReumaNet bood daarom in 2022 tal van activiteiten aan die het makkelijker moeten maken om aangepast te bewegen. Door het gebruik van zowel fysieke als online tools probeerden we mogelijke drempels weg te nemen. Tegelijk creëerden we een mogelijkheid tot verbinden door lotgenotencontact en peer mentoring.

Verschillende initiatieven worden uitgewerkt, sommige van hen vind je nog steeds op onze website.

### Online oefenmomenten 'ReumaMove'

Onder begeleiding van een ervaren ergotherapeut organiseren we in het voor- en najaar van 2022 een wekelijks online beweeguurtje. Ieder oefenmoment bestaat uit een gevarieerde reeks oefeningen geïnspireerd op het 'thuisoefenprogramma voor een stabiele houding, spierkracht en evenwicht' (Expertisecentrum val- en fractuurpreventie Vlaanderen) aangevuld met enkele schouderoefeningen.

De eerste lessenreeks in het voorjaar eindigt met tien fanatieke deelnemers. De lessenreeks in het najaar telde zeventien wekelijkse sporters. Doorheen de weken groeide een waar groepsgevoel mede omdat ieder oefenmoment stevast begon en eindigde met een babbeltje.

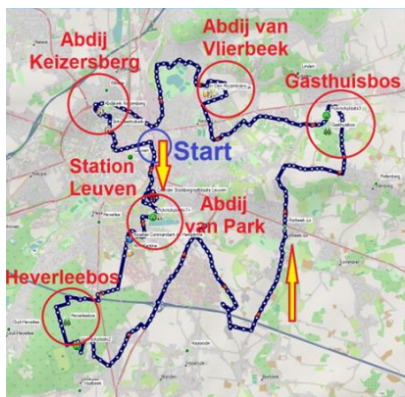
ReumaNet ism VVSA De Watertrappers





Daarnaast, om de warme zomermaanden te overbruggen, neemt de ergotherapeut samen met een vrijwillige hobbyfotograaf een ReumaMovie op. Deze bevat eveneens een gevarieerde reeks oefeningen waarmee men thuis verder aan de slag kan. De ReumaMovie werd ondertussen meer dan 250 keer bekeken op ons [Youtubekanaal](#).

### Beweeginitiatieven uitgewerkt door patiëntexperten



In samenwerking met enkele patiëntexperten lanceren we maandelijks, van maart tot september, een toegankelijke en vooral haalbare fiets- en wandelroute.

Elke maand komt een andere Vlaamse provincie aan de beurt. De uitgestippelde wandelingen en fietstochten worden uitgetest en vertrekken en eindigen steevast vanuit een makkelijk bereikbaar station.

We gaan grondig te werk, onderweg kom je vast en zeker altijd een leuk cafeetje tegen en voor de meeste routes is er zelfs wat historische informatie beschikbaar.

Deze wandelingen kan je nog steeds [terug vinden op onze website](#).

Daarnaast worden er nog een aantal georganiseerde wandelevenementen georganiseerd door patiëntexperten en onze ledenorganisaties al dan niet ten voordele van wetenschappelijk onderzoek.

ReumaBeweegt krijgt in 2023 een vervolg!

De ReumaNet activiteiten rond bewegen worden opgemerkt door CM gezondheidsparticipatie en G-Sport Vlaanderen.

De eerste contacten tot samenwerken met G-Sport Vlaanderen en CM gezondheidsparticipatie worden gelegd met als doel meer zichtbaarheid te creëren aan het huidige ReumaBeweegt-programma, een nieuw aanbod verder uit te bouwen en hierbij ook moeilijk bereikbare doelgroepen aan te trekken.



Om deze doelstellingen te verwezenlijken zal ReumaNet actief deelnemen aan de werkgroep rond chronische aandoeningen binnen G-Sport Vlaanderen en zijn huidige ReumaBeweegt programma reeds open stellen voor iedereen met een chronische aandoening die aangepast wil bewegen.



## BELEID EN BELANGENBEHARTIGING



### 6. ReumaNet weegt, samen met anderen, op het beleid.

- 6.1 ReumaNet beïnvloedt met andere sectorgenoten om landelijke en regionale overheden aan te zetten tot financiële ondersteuning voor de werking van erkende patiëntenorganisaties, hun koepels en dienstverlenende centra.
- 6.2 ReumaNet beïnvloedt met andere sectorgenoten, de overheden om een beter geneesmiddelenbeleid en zorgbeleid te voeren voor chronische ziekten met hogere participatiegraad en multidisciplinaire inzet.

## INZET VAN PATIËNTEXPERTISE

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 hierop verder. Dit schept opportuniteiten om talenten en kwaliteiten van mensen met een chronische ziekte in te zetten.

Ook op vlak van belangenbehartiging hebben patiëntexperten hun zegje te doen. Zij vertegenwoordigen de mensen met reumatische aandoeningen bij het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten, nemen actief deel aan initiatieven van Pharma.be, zijn betrokken bij onderzoek van het Federaal Kenniscentrum van de Gezondheidszorg en informeren via de Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding.

## BELEID

Samen met de leden van het Patiënt Expertise Centrum werken we aan een brief voor Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid Frank Vandenbroucke. Daarin stippen we het belang van goed georganiseerde patiëntenorganisaties aan alsook de noodzaak tot een betere financiële omkadering om patiëntenparticipatie in België naar een hoger niveau te tillen. De brief werd ondertekend door vele tientallen patiëntenorganisaties. Samen met het PEC volgen we de situatie op de voet.

ReumaNet legt contact met Vlaams Minister van Welzijn Hilde Crevits, naar aanleiding van Wereld Reuma Dag. Een persoonlijke ontmoeting zit er omwille van gezondheidsredenen niet in, maar we krijgen wel een videoboodschap waarin ze het belang van ons samenwerkingsplatform en onze lidorganisaties in de verf zet.

Ook Vice-Eerste Minister Petra De Sutter zendt een boodschap de wereld in op 12 oktober. Zij benadrukt het belang van een tijdige diagnose en daarmee ook de noodzaak van het goed informeren van de bevolking over de symptomen van reumatische aandoeningen.





## VERTEGENWOORDIGING

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:

- Belgisch Congres Reumatologie, september, Mons
- EULAR congres, juni, Kopenhagen
- EULAR PARE conferentie, oktober, Brussel
- Diverse webinars van EULAR
- EULAR Study group on collaborative research, Kopenhagen
- Webinar Terug naar Werk, RIZIV en kabinet FOD Volksgezondheid, januari
- Conferentie Vlaamse Arbeidsmarkt, FOD WASO, ism VDAB, april
- Informatiedag “Het re-integratietraject: nieuwe regelgeving”, FOD Bosa, sept.
- Webinar “Re-integratie 2.0. “, FOD WASO, oktober
- Vlaams arbeidsmarktcongres, FOD WSE, december
- Patient Summit, Boehringer Ingelheim
- Health Nest, RIZIV, Brussel (live en online)
- BeLux en Global International Experience Exchange for patient organisations, Roche
- Pharma.be: Clinical Trials
- Workshop ‘Hoe een campagne opzetten’, Sanofi, oktober
- Clinical trials, GAfpA, Londen, juni
- Pharma.be: Samenwerken met patiëntenorganisaties
- IFB (Instituut voor Farmaceutische Bedrijfskunde), januari

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

Ons netwerk, zowel intern als extern, blijft een belangrijk aandachtspunt binnen de vereniging. Al jaren luidt onze slogan ‘Samen Sterk’. En daar blijven we overtuigd achter staan. We winnen aan naamsbekendheid en worden als kwaliteitsvolle vereniging aanzien. Daar kunnen we alleen maar blij om zijn.

## 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 2022 af met een **verlies**. Dit betekent dat er moeilijke beslissingen moeten genomen worden. Al in de zomer blijken de fondsen niet toereikend om het jaar positief af te sluiten. Er vallen wat vertrouwde inkomsten weg en de personeelskosten nemen een te grote hap uit het budget.

Het bestuur neemt daarom de beslissing om algemeen coördinator Miriam Uytendhoun te laten afvloeien. We willen Miriam van harte danken voor haar jarenlange toewijding aan de vereniging. Haar secure manier van werken zal blijven hangen.

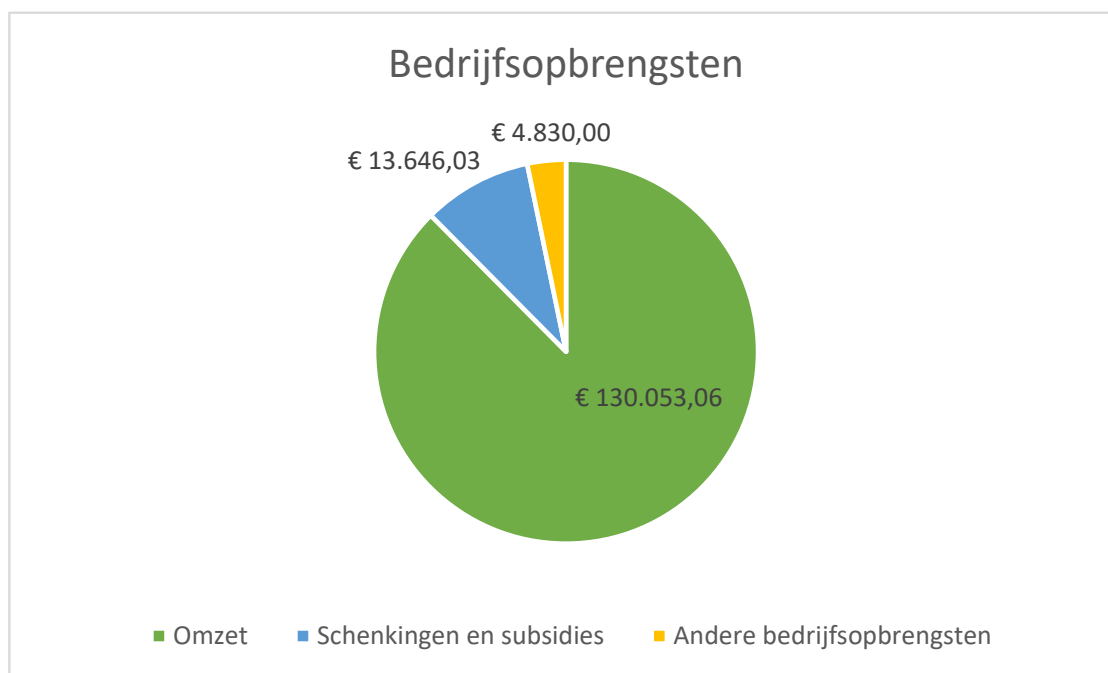
Meer dan ooit hebben we de steun van onze **partners** nodig. In het najaar werken we aan een nieuwe financieringsstrategie waarbij naast strategische partners ook standaard- en projectpartners aan boord kunnen komen. Op die manier kunnen we ook kleinere spelers aantrekken. We gaan met een groot aantal stakeholders in gesprek, ontmoeten oude bekenden en leren nieuwe gezichten kennen. Het is fijn te merken dat ReumaNet als merk een goede naam heeft en de bereidwilligheid om samen te werken groot is.

De structurele ondersteuning van de partners waarborgt onze werking en zorgt ervoor dat wij actief kunnen blijven op diverse vlakken. De projectpartners laten ons toe te focussen op kortlopende onderwerpen met een duidelijk resultaat.

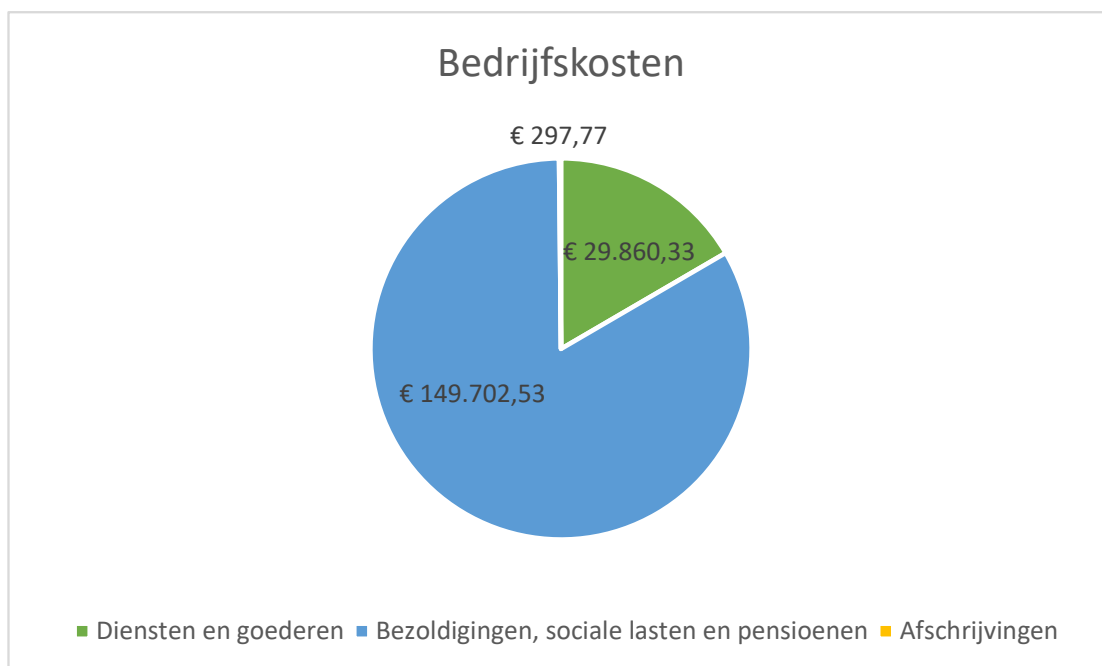
Via het **Fonds Vrienden van ReumaNet** van de Koning Boudewijnstichting kunnen we rekenen op particuliere giften, waarvan sommige trouwe donateurs. Dit geld besteden we integraal aan projecten van onze leden-organisaties. Zo konden ORKA en de RA Liga beiden rekenen op 2000 euro voor respectievelijk het zomerkamp en de campagne rond de oRAnje knoop.

In 2022 kwam op deze rekening **7 305,00 euro** binnen. Via nieuwe initiatieven willen de beheerders Gerd, Nan en Katrien deze rekening nog meer laten aangroeien.

De bedrijfsopbrengsten van 2022 bedragen **148 529,09 euro**.



De totale uitgaven voor 2022 bedragen **179 860,63 euro**.



Als een goede huisvader volgt het bestuur de financiën op de voet op. Het boekjaar 2023 wordt zonder twijfel opnieuw positief afgesloten.

We blijven 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.

**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.

In 2022 ontvingen zowel ORKA als RA Liga beiden 2000 euro uit dit fonds. ORKA besteedt het geld aan het zomerkamp, de RA Liga gebruikt de middelen voor de campagne rond de oRAnje knoop.

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



## CONCLUSIES VOOR 2022: VERLEDEN HEB JE, TOEKOMST MAAK JE

2022 stelde ons voor nieuwe uitdagingen op organisatorisch niveau. Het bestuur wil en moet de vereniging beheren als een goede huisvader en dan zijn moeilijke beslissingen soms nodig. We gingen van 2.2FTE naar 1.3FTE, of van vier naar drie deeltijdse werknemers. Het werk blijft echter hetzelfde, waardoor we dus én moeten herverdelen én meer moeten rekenen op de hulp van vrijwilligers.

Het zijn uitdagende tijden, maar de vzw heeft nog steeds een bestaansreden: elke dag komen er mensen bij die een diagnose kregen van een reumatische aandoening. En hoewel er heel wat behandelingsmogelijkheden zijn, wil dit niet zeggen dat deze mensen geen ondersteuning nodig hebben, geen vragen hebben, niet op zoek zijn naar informatie. Integendeel. **Het blijft cruciaal om bij een diagnose meteen betrouwbare informatie te krijgen. Hier willen wij als ReumaNet mee voor blijven zorgen.**

De eerste stappen naar een grootschalig event met bijhorende mogelijkheden tot fondsenwerving zijn gemaakt en in ontwikkeling. En meteen doen we ook aan sensibilisering, wat nog veel meer een doel van ReumaNet is. Er is alleszins veel 'in beweging'!

Niet alleen ReumaNet, ook onze partners binnen het ReumaHuis zijn gebaat bij meer zichtbaarheid. We werken samen aan een nieuw imago van reumatologie in België, waarbij eenheid en samenwerken centraal staan, over de taalgrens heen.

Naast onze traditionele partners zoeken we in de toekomst ook projectpartners waarmee we voor welbepaalde doelen samenwerken. Hiermee stellen we ons flexibel op en kunnen we kort op de bal spelen. Het is ook een goede manier om elkaar beter te leren kennen en een mogelijke bredere samenwerking voor de toekomst voor te bereiden.



**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 doen graag een warme oproep aan mogelijke nieuwe partners die dit document lezen. Contacteer ons om een eventuele samenwerking op te starten of mogelijke initiatieven te ontwikkelen. We zijn er van overtuigd dat onze én uw expertise samen tot iets moois kan leiden. En 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: 2022 was een jaar waarin onze werking nog meer doordrongen werd van het begrip 'samen'. We varen dezelfde koers. Bedankt voor jullie tomeloze inzet en jullie positieve mindset.
- 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 en UCB. Het is goed dat we onze expertises kunnen bundelen en zo het beste in iedereen naar boven kunnen halen. Laten we creatief zijn in de toekomst om onze samenwerking te blijven waarborgen.
- Onze **patiëntexperten**: Wat een ploeg! Wat een inzet! De droom die we tien jaar geleden aarzelend uitspraken, komt tot volle bloei met deze mooie mensen. Bedankt dat jullie de gelederen versterken. Jullie expertise is nodig om de stem van de patiënt te laten doordringen.
- Onze **personeelsleden**: Een vereniging in volle bloei brengt meer werk mee. Helaas komen dromen en de realiteit niet altijd overeen en noopte de financiële situatie ons een stap terug te zetten. Bedankt voor je toewijding, Miriam! We weten dankzij jou onze doelstellingen helder te formuleren.
- De vele enthousiaste **vrijwilligers** uit de verschillende patiëntenverenigingen: We leerden jullie in 2022 beter kennen op de vrijwilligersdag. Jullie toewijding is bewonderenswaardig. Bedankt voor al jullie belangeloze inzet.
- **KBVR, CLAIR en BeHPR**: Het ReumaHuis werd opnieuw een plaats voor ontmoeting. Er waait een nieuwe wind door onze samenwerking, we varen dezelfde koers. We smeedden mooie plannen, op naar de realisatie!
- **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 Kristof Van Renterghem  
ORKA vzw, vertegenwoordigd door Kathleen Sohier  
Dorien Segers (Jong en Reuma)  
Kris Fierens (voorzitter)

## Partners van ReumaNet in 2022 zijn:



## Met bijzondere dank aan:



fonds voor wetenschappelijk reumaonderzoek  
fonds pour la recherche scientifique en rhumatologie

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