

‘Betrokkenheid bij mijn reumapatiënten-organisatie - hoe dit de kwaliteit van mijn leven heeft verrijkt en veranderd.’

Nelly Creten, EULAR Edgar Stene Prijs 2024 Inzending van de Belgische competitie

Toen ik mijn professionele activiteiten verminderde zocht ik om wat vrijwilligerswerk te doen. Ik was al jaren reumapatiënt, kende de patiëntenorganisatie RA Liga vzw omdat ik deelgenomen had aan een paar activiteiten. Ik besloot een mailtje te sturen om mij voor te stellen en te laten weten dat ik voor hen wel graag wat vrijwilligerswerk wilde doen.

Een half uur na het verzenden van mijn mail kreeg ik telefoon.

“Hallo, XX? Mag ik XX zeggen? Ik ben Jeannine, voorzitter van de RA Liga vzw. Ik verjaar vandaag en jij hebt mij het mooiste geschenk gegeven, namelijk je mail. Waar was jij de voorbije jaren? Kunnen we praten?”

Twee uur later, na een heel speciaal en intens gesprek, stapte ik, als een verjaardagsgeschenk voor Jeannine, in het ‘bestuur’ van de RA Liga vzw en had ik mij geëngageerd in verschillende projecten die lopende waren en die zij nog wilde opstarten.

Korte tijd later vergezelde ik Jeannine al naar een project in de schoot van ReumaNet. Ik begreep er niets van. Het ging over PO’s, KVBR, VLFP, ORKA, CIB, VVSA, PPP....

Jeannine dacht dat iedereen dat wel begreep. Ik ben uren bezig geweest met al die afkortingen op te zoeken en na te gaan waar elke vereniging voor stond. Ik herinner mij dat ik mij belachelijk gemaakt heb bij een voorzitter van een andere patiëntenorganisatie, omdat ik aan hem vroeg waarvoor de afkorting PO stond. Het ongeloof in zijn ogen was sprekend.

De tweede activiteit was enkele weken later, namelijk de algemene vergadering van de RA Liga vzw. Daar ontmoette ik lijfelijk de andere bestuursleden. Ik had nu wel geleerd van zo weinig mogelijk te zeggen, te luisteren en te noteren. Maar dat bleek moeilijk want ik kwam er een groep lieve, gedreven mensen tegen en een tweede bijzondere vrouw Bernadette.

Jeannine en Bernadette waren de enige overblijvende stichtende leden van de RA Liga die nog elke dag actief het reilen en zeilen van de PO op zich nemen.

Gaandeweg onze vele contacten leerde ik Jeannine en Bernadette beter kennen. Hoe meer tijd ik aan de patiëntenorganisatie



spendeerde, hoe meer bewondering ik kreeg voor deze moedige vrouwen. Meer dan twintig jaar eerder, met een paar lotgenoten, hebben zij een patiëntenorganisatie uit de grond gestampt en elke dag opnieuw spenderen zij uren, als vrijwilligsters, aan onze PO. Van bij de oprichting van de vzw hebben deze beide dames dezelfde functie uitgeoefend. Jeannine werd voorzitter; Bernadette werd penningmeester.

Wat maakt deze beide stichters van de RA Liga vzw dan zo uniek?

Hun veerkracht, oprechtheid, ervaringsdeskundigheid in hun RA- aandoening en vooral de bezorgdheid over de lotgenoten en hun bereidheid om iedereen te helpen.

De maandelijkse vergaderingen zijn blije ontmoetingen waar vriendschap op de eerste

plaats wordt gesteld, waar hard gewerkt wordt in het belang van de PO, maar waar er veel ruimte is om je zelf te ontplooien. Al de lotgenoten die deel uitmaken van de stuurgroep van de RA Liga vzw zijn ervan overtuigd dat onze gedrevenheid in de vereniging een verschil kan betekenen voor elke chronische zieke en belangrijk voor elke nieuwe gediagnosticeerde.

Het gevoel dat je niet alleen staat maar 'maatjes' hebt die je begrijpen en die er onvoorwaardelijk voor je zijn.

Ik kan alleen maar dankbaar zijn dat ik toffe lotgenoten heb leren kennen en ik mijn patiëntenorganisatie, na meer dan tien jaar bestuurslid, als een warm dekentje blijf ervaren.

Nelly



www.raliga.be
info@raliga.be