

JONGEREN MET REUMA

REUMA.NET.be

Nummer 1

Voorwoord

Deze eerste nieuwsbrief voor "Jongeren met reuma" vraagt natuurlijk om een kleine introductie. Sinds de voorbereidingen van ReumaNet eind 2004 is er al heel wat gebeurd. De vijf aangesloten reuma-patiëntenverenigingen vermeld in de marge hebben immers niet stilgezeten. We gaan hier niet verder over uitweiden, de doelstellingen staan allemaal vermeld op onze nieuwe website www.ReumaNet.be die zeker een kijkje waard is.

Als voorzitter was het voor mij echter snel duidelijk dat binnen het reuma-landschap in Vlaanderen twee groepen nog niet over de mogelijkheden beschikken waar ze recht op hebben: "Ouders van kinderen met reuma" en "Jongeren met reuma". Reden te over dus om daar iets aan te veranderen.

Er werd een werkgroep opgericht, opgebouwd rond jonge, uiterst gemotiveerde reuma-patiënten, afkomstig uit de diverse aangesloten patiëntenverenigingen. Daar werd een door de KBVR aangeduide, maar eveneens gemotiveerde reumatoloog aan toegevoegd. Hun opdracht: samen workshops, seminaries, praat- en infoavonden, ... organiseren, maar specifiek voor jongeren. ReumaNet biedt hen de mogelijkheid om dit naar eigen wensen uit te werken. Wie weet immers beter dan de jongeren zelf waar hun noden precies liggen? Ze beschikken niet alleen over een aparte pagina op de website, ze hebben hun eigen forum en, dank zij de steun van Wyeth, nu ook hun eigen nieuwsbrief. De eerlijkheid gebied mij om te vermelden dat de werking van de werkgroep mee ondersteund wordt door Pfizer.

De nieuwsbrief die u momenteel leest staat integraal op de website, is in pdf-formaat down-loadbaar, maar bestaat ook in een luxe papieren uitvoering in kleur en met foto's, uitvoering waarop u jaarlijks kan intekenen zoals elders in deze nieuwsbrief vermeld staat.

Ziezo, hier hou ik het voor bekeken. Ik geef met heel veel plezier het woord aan de ... "Jongeren met reuma".
Veel succes.



Walter Vermeylen (Voorzitter ReumaNet)

JONGEREN MET REUMA

REUMANET.be

JONG

Je bent jong. Je droomt van een toekomst. Je hebt nog alle keuzes: de keuze voor een studierichting, de keuze voor een leuke job, de keuze voor vrienden, de keuze voor een partner, de keuze voor kinderen. Je wilt zoveel doen, de wereld ligt aan je voeten. Je wilt de wereld zien, rond trekken, de wereld verbeteren, je idealen nastreven. Je dromen waar realiseren. Je bent misschien wat naïef, maar dat is het mooie aan jong zijn.

En dan...
dan krijg je reuma.

Je lijf wordt aangetast door iets waarvan niemand de oorzaak kent. Zomaar. Van de ene dag op de andere. Je toekomst wordt omgegooid. Je toekomst wordt onzeker. Je toekomst krijgt een andere dimensie. Doktersvisites, onderzoeken, het ziekenhuis, ... het wordt een deel van je leven. Je gewrichten worden stram, de bewegingen worden beperkt, je immuniteit ligt in de knoop en je bent sneller vatbaar voor allerlei infecties, je bent vermoeid en je hebt pijn. Kleine alledaagse handelingen kunnen telkens weer een confrontatie zijn met je beperkte mogelijkheden. Maar reuma is niet enkel een fysische aandoening. De ziekte beïnvloedt je 'totale zijn': je sociale leven, je studie, je job, je relatie.

Er is de angst en onzekerheid over de toekomst. Hoe zal de ziekte evolueren? Hoe zal ze zich manifesteren? Wat is de invloed van de medicatie op je lichaam? Hoe zal het zijn over 10, 20 of 30 jaar? Maar sommige vragen hebben geen antwoord. Je moet de dingen nemen zoals ze komen. Er is de kwaadheid, de frustratie. Kleine en grote ergernissen waar je moet leren mee omgaan. Begrip en onbegrip van je omgeving en van de maatschappij.

Maar je bent jong. Je geeft je dromen niet op. Ze worden alleen in een ander perspectief geplaatst. Het is een zoektocht met vallen en opstaan. Een zoektocht om reuma een plaats te geven in je leven. Want jij leidt je leven met reuma, niet omgekeerd. Je moet doorgaan, dag per dag. Je moet vertrouwen op jezelf, op anderen en op de toekomst. Je begaat fouten en je leert.

Maar je staat er niet alleen voor. Er zijn andere jongeren die hetzelfde meemaken, die hetzelfde proces doorlopen. En daar ligt de kracht van ReumaNet. ReumaNet is pas opgericht en brengt verschillende reumagroepen bij elkaar. ReumaNet heeft een stem in de media, in de politiek – nationaal en internationaal –, in de medische wereld en in de reumapatiëntengroepen. ReumaNet kan de jongeren bij elkaar brengen. Hen een stem geven. Hen helpen.

Wil je reageren? Wil je je verhaal vertellen? Het kan.
Heb je ideeën of een voorstel? Laat maar horen.

Deze nieuwsbrief en het forum is er voor jullie.

Sylvie Vandewalle
Coördinator

JONGEREN MET REUMA

REUMA.NET.be

JONGEREN MET REUMA

Reeds geruime tijd zijn er regelmatig jongeren die geconfronteerd worden met een reumatische aandoening als lupus, reumatoïde artritis, ankyloserende spondylitis, enz....die zich vragen stellen over hun ziekte en er over willen communiceren.

De omgeving staat vaak onwennig want "reuma" is dat niets voor oudere mensen. Daarenboven worden jongeren geconfronteerd met specifieke accenten en vragen: wat met eventuele zwangerschap, wat met relaties, wat met mijn professionele toekomst...

Bij hun arts kunnen ze met vragen soms te kort terecht, in patiënten verenigingen voelen ze zich soms minder goed thuis. Nochtans helpt het om actief problemen aan te pakken wanneer je met een chronische ziekte geconfronteerd wordt. Binnen de overkoepelende organisatie **ReumaNet** wil men jongeren met een reumatische aandoening de kans geven om rond zelf gekozen projecten te werken.

De Koninklijke Belgische Vereniging van Reumatologie (zeg maar de wetenschappelijke vereniging van reumatologen en health professionals in reumatologie) wil dergelijke initiatieven inhoudelijk en wetenschappelijk ondersteunen. Het Reumafonds kan hoogwaardige projecten eventueel ook financieel steunen. De werking en initiatieven komen echter best vanuit de betreffende jongeren zelf.

Help mee een dergelijk project op te zetten en uit te voeren!
Contacteer ReumaNet

Prof. Dr. R. Westhovens
namens de Koninklijke Belgische Vereniging van Reumatologie

JONGEREN MET REUMA

REUMANET.be

Niet te missen lectuur!



Vrouwen over ... reumatoïde artritis

Een onuitgegeven boek dat getuigenissen bundelt van 10 vrouwen die lijden aan reumatoïde artritis en hun dialoog met 10 politieke vrouwen. De verzamelde getuigenissen zijn geïllustreerd met prachtige portretten van deze vrouwen. Het boek kwam tot stand met de medewerking van Pride, Abbott en de KBVR.

Prijs: 15 € + 2,50 € verzendingskosten



Reuma, en dan?

Deze basisgids wijst de patiënt en zijn omgeving de weg naar alle hulpverlening en tegemoetkomingen waarop hij wettelijk recht heeft. Dr. Xavier Janssens, Dr. Filip De Keyser.

Uitgeverij: Lannoo - ISBN 90 209 6220 5

Prijs: 17,95 € + 2,50 € verzendingskosten



Op zoek naar aanvaarding. Leven met reumatoïde artritis

Mia Van der Schueren en Dr. Michel Walravens

Uitgeverij Houtekiet - ISBN 90 5240 609 x

Prijs: 14,75 € + 2,50 € verzendingskosten

BESTELLEN:

Mail naar ReumaNet met vermelding van naam, adres, titel en aantal exemplaren. Na storting op rekeningnummer 734-0161726-36 wordt uw bestelling verzonden.

ZOEKERTJE

ReumaNet vzw zoekt jongeren met reuma

ReumaNet vzw start binnenkort met een werkgroep "Jongeren met reuma".

Deze werkgroep zal bestaan uit een aantal jongeren afkomstig uit de verschillende aangesloten reuma-patiëntenverenigingen en zal nadien aangevuld worden met een reumatoloog.

Zij zullen samen workshops, evenementen, seminaries enz. uitwerken specifiek vóór en dóór Jongeren met reuma.

Leeftijdscategorie: tussen 18 en 35 jaar.

ReumaNet vzw zal deze werkgroep op elke mogelijke manier ondersteunen, dus ook financieel. Vereiste is wel dat men actief en gemotiveerd wil deelnemen.

Wie zich dus actief wenst in te zetten voor één van deze werkgroepen kan mailen naar info@ReumaNet.be of schrijven naar **ReumaNet vzw, t.a.v. Walter Vermeylen, Tervuursevest 23 bus 101 te 3001 Heverlee.**

Aangesloten patiëntenverenigingen

ReumaNet vzw

<http://www.ReumaNet.be>
info@ReumaNet.be

V.R.L. vzw

(Vlaamse Reumaliga)
<http://www.reumaliga.be>
secretariaat@reumaliga.be

V.V.B. vzw (Vlaamse Vereniging voor Bechterew-patiënten)
<http://www.spondylitis.be>
vvb ledenadministratie@scarlet.be

CIB-Liga vzw (Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten)
<http://www.cibliga.be>
secretariaat@cibliga.be

Patient Partners Program vzw
patientpartners@advalvas.be

Psoriasisstichting vzw
<http://www.psoriasis-vl.be>
info@psoriasis-vl.be

U kan met al uw vragen en wensen terecht op het forum "Jongeren met reuma" op www.ReumaNet.be/forum/
<<http://www.ReumaNet.be/forum/>>

Verantwoordelijke uitgever:
Walter Vermeylen "ReumaNet"

Met de ondersteuning van

Wyeth®

Bij giften vanaf 10 euro ontvangt u voor het lopende jaar automatisch alle ReumaNet-nieuwsbrieven bij u thuis in de bus. Op deze manier steunt u niet alleen ReumaNet in het verwezenlijken van haar doelstellingen, maar ook elke reuma-patiënt in Vlaanderen. Interesse: Stort minimum 10 euro op 734-0161726-36 en stuur een mailtje naar info@ReumaNet.be met als titel "Gift" en met vermelding van uw naam en adres.