

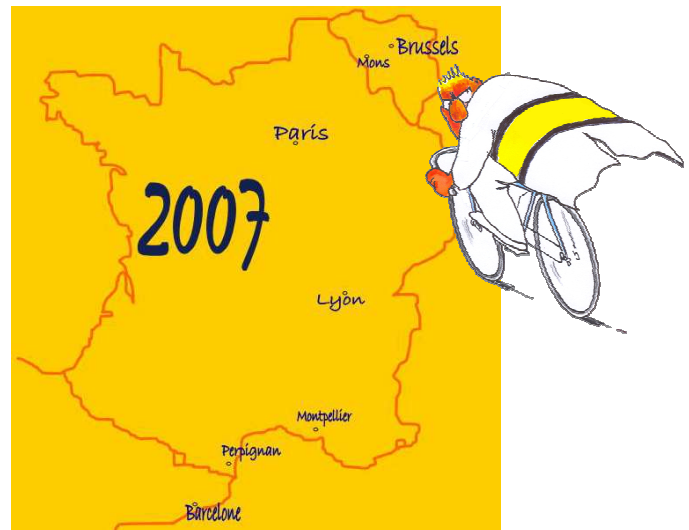


Ensemble, c'est
CLAIR.be

Persmap



European League Against
Rheumatism (EULAR)



Brussel - Barcelona Van 8 tot 13 juni

Contact :

Ria Scheiba : 02/7676732, Walter Vermeulen : 0478/82 78 96 of
André Brewaeys : 055/49 96 93

E-mail: rscheiba@scarlet.be of info@reumanet.be of andre.brewaeys@belgacom.net

1^{ste} Nationaal Reuma-Project

Inleiding

Op initiatief van de **KBVR** (Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie) en de patiëntenverenigingen **ReumaNet** (Nederlandstalig) en **CLAIR** (Franstalig) kwam het project "Fietsen tegen Reuma" in 2006 tot stand als origineel en mediageniek middel om te sensibiliseren en te mobiliseren.

Samen fietsen tegen reuma van Brussel naar Barcelona?

In het begin leek het een gek project, maar nu voeren wij het samen uit!

- In mei 2005 en 2006 heeft een team van artsen, paramedici en patiënten de 20 km van Brussel gelopen.
- Sedert juni 2006 is « Fietsen tegen Reuma » een vast begrip geworden. In aansluiting met een feestelijk benefietevenement te Antwerpen op 17 juni 2006 fietsten Belgische reumatologen 'samen tegen reuma' van Antwerpen naar Amsterdam, naar het Europees Reumacongres (EULAR 2006).
- Dankzij de steuncampagne voor personen met beperkte mobiliteit (Cap 48) van de Belgische radio en televisie hebben in september 2006 een patiënt met zware juveniele artritis (Arsène M'Penza) en reumatoloog Patrick Durez de gelegenheid gehad, de RTBF-delegatie te begeleiden. Op een aangepaste fiets zijn zij meegegaan op ontdekkingsstocht door Californië, van San Francisco naar Los Angeles (« le Ravel du bout du monde »).
- In juni 2008 zal in de provincie Limburg een fietstocht "Fietsen in de Boomgaarden" plaatsvinden.

Al deze acties trokken telkens opnieuw een grote media aandacht.

Ook dit jaar gaan wij er voor!

- In juni 2007 zal een delegatie van patiënten, reumatologen, reumaverpleegkundigen, kinesitherapeuten en sympathisanten een fietstocht ondernemen van Brussel naar Barcelona naar het Europees Reumacongres EULAR 2007.

Waarom deze campagne van sensibilisering ?

Voor veel mensen is het begrip "reuma" synoniem voor ouderdom en slijtage.

Dit is niet zo voor de ontstekings-reumaziekten!

Auto-immuun ziekten zoals Reumatoïde artritis, Juveniele artritis, Psoriasisartritis, de ziekte van Bechterew, Lupus en Sclerodermie treffen vaak jonge volwassenen, jongeren en zelfs kinderen.

In Europa lijden meer dan 3.000.000 mensen en meer dan 50.000 kinderen aan deze aandoeningen.

De sociale, economische en familiale gevolgen zijn ingrijpend. In de omgeving is er vaak onbegrip omdat deze ziekten – zeker in de beginfase – dikwijls sluipend en onzichtbaar verlopen.

De invloed van deze aandoeningen op de levenswijze en de levenskwaliteit van een groot aantal van deze patiënten wordt te dikwijls onderschat (kosten van medicatie, operaties, functionele revalidatie, verlies van job, invaliditeit).

Te vaak worden deze ziekten laattijdig gediagnosticeerd en behandeld. Nochtans zijn een vroegtijdige diagnose en een aangepaste gespecialiseerde behandeling essentieel om de negatieve evolutie van de ziekte te voorkomen en de patiënt te behoeden voor blijvende schade.

Het is dus voor eenieder belangrijk dat we reuma beter leren “kennen” en “erkennen”.

Doelstellingen

In de strijd tegen de reumatische aandoeningen kunnen actueel zeer diverse middelen worden ingezet. Teneinde de aard, de mogelijkheden en de eventuele beperkingen van deze behandelingen kenbaar te maken, dienen zoveel mogelijk patiënten, huisartsen, reumatologen, paramedici evenals het grote publiek te worden bereikt.

Wij willen bovendien de politieke verantwoordelijken en de media aantonen dat het **in bepaalde gevallen** mogelijk is de handicap te overwinnen en, uiteraard mits onontbeerlijke steun, intussen beroepshalve actief te blijven.

De RTBF en het dagblad “La Capitale” gingen reeds principieel akkoord om over het 2007 –evenement een reportage te maken.

Symbolen !

- Een tandem-fiets symboliseert het samenhorigheidsgevoel tussen reumatologen, paramedici en patiënten met chronische ontstekings-reumaziekten. Met zijn tweeën ben je immers altijd in een win-win situatie.
- Met onze fietsactie “Samen tegen Reuma” naar het Europees Reumacongres (EULAR, 13-16 juni 2007) in Barcelona willen wij de aandacht trekken op een betere en vroegtijdige herkenning van de diverse ontstekings-reumaziekten. De media vormen in dit sensibiliseringsproces een onmisbare schakel.

Zowat 11.000 artsen, paramedici en vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen nemen aan deze jaarlijkse congressen deel.

In 2008 zal het EULAR-Congres in Parijs plaatsvinden. Met onze gemeenschappelijke Belgische fietsactie van dit jaar zijn wij misschien een voorbeeld en een inspiratie voor mensen uit andere landen om ook al fietsende naar Parijs te gaan.

- Door deel uit te maken van het Reuma-peloton kunnen patiënten die lijden aan zware reumatische aandoeningen een uniek avontuur beleven en verrijkende ervaringen opdoen. Hetzelfde geldt voor de patiënten in remissie die op aangepaste fietsen zullen meerijden.

- Symbolisch is ook het vertrek dichtbij het Europees Parlement in Brussel. Europa staat in voor financiële steun van medisch onderzoek en draagt aldus een grote verantwoordelijkheid.

- Opmerkelijk en van grote symbolische waarde is het onthaal dat bij iedere etappe door de verschillende Franse en Spaanse patiëntenverenigingen zal worden georganiseerd. Deze verenigingen zullen ook hun leden, de artsen en de lokale pers sensibiliseren en zullen zo de band van solidariteit alsook de verspreiding van onze gemeenschappelijke doelstellingen versterken.

Onze wensen

Een team van +/-40 patiënten, reumatologen, kinesitherapeuten, ergotherapeuten, reumaverpleegkundigen en sympathisanten zal, per fiets en per bus, van Brussel naar Barcelona rijden.

Het spreekt vanzelf dat wij voor de verspreiding van deze informatie rekenen op de steun van de media. Wij zouden het echt op prijs stellen indien u dit evenement in uw publicaties uitgebreid aan bod zou laten komen.

De bus die de fietsers begeleidt, zal ons motto "Samen tegen Reuma" dragen.

In bijlage : folder en affiche (ontwerp)

Voor meer informatie:

In het Nederlands : www.reumanet.be www.kbvr.be www.fietsentegenreuma.be

In het Frans www.clair.be www.srbp.be www.larouetournepourlesrhumatismes.be

Hartelijk dank voor uw aandacht. Graag bekomen wij een kopie van uw artikel.



Biking Brussels – Barcelona 8 – 13 juni 2007



EULAR Congres 13-16 juni 2007

Organisatie van
KBVR-SRBR, CLAIR en ReumaNet



Thema 'Samen tegen Reuma'

1. Road Book

Vertrek

vrijdag 08/06/07 **om 10 uur** aan het Europees Parlement te Brussel

Dag 1 : Vrijdag 08/06/07 Brussel - Parijs

Bij de start zullen aanwezig zijn:

- Frédérique Ries, lid van het Europees Parlement;
- Mbo M'Penza, broer van Arsène ;
- Adrien Joveneau, animator van « Le Beau Vélo de Ravel » (jaarlijkse fietsactie van Clair).
- Isabelle Durant, senator
- Diverse anderen (BV's): er worden nog volop contacten gelegd
- Nog te bevestigen: Minister-President Yves Leterme en/of Minister Kris Peeters en/of De Heer Peter Leyman

Eveneens uitgenodigd en aangesproken: Minister Bruno Tuybens

Fietsparcours van 64 km tot Mons/Bergen (Grote Markt) 4 uur (etappe 1).

Transfer Mons – Senlis met volgwagens

Fietsparcours Senlis – Paris, 50 km, 3 uur, aankomst Hôpital

Lariboisière. Verwelkoming door Ginette Wolf (Franse Lupus

Vereniging) – stand infos + receptie.

Dag 2: Zaterdag 09/06/07 Parijs - Lyon

09.00 uur: vertrek vanaf de Champs Elysées, samen met 'Association Spondylis'.

Transfer uit Parijs tot Corbeil.

2de vertrek voor traject van Corbeil tot Pitivier (40 km), georganiseerd door 'Spondylis'. Stand en eten.

Transfer tot Macon met volgwagens

Fietsparcours Macon –Lyon 68 km (4 h)

Aankomst in Lyon en verwelcoming door een afgevaardigde van de Franse Lupus Vereniging.

Dag 3: Zondag 10/06/07 Lyon - Montpellier

Venissieux – Vienne 22 km (1h30)

Avignon – Montpellier 96 km (6 h)

Ontvangst door 'Andar'

Receptie in Avignon. Welkomhap met de plaatselijke autoriteiten.

Persbelangstelling.

Fietsbegeleiding (wielerclub + oud-wielrenner) : ganse traject of deel ervan.

Mogelijks receptie in Montpellier

Dag 4: Maandag 11/06/07 Montpellier - Perpignan

Montpellier – Sète 31 km (2h)

Transfer

Narbonne – Perpignan 71 km (4h30)

Ontvangst : Franse Sclerodermie Vereniging

Dag 5: Dinsdag 12/06/07 Perpignan

- Platja de Aro

Perpignan – Collioure 30 km (2h)

Transfer

Roses – Platja de Aro 67 km (4h)

Ontvangst door de Spaanse organisaties

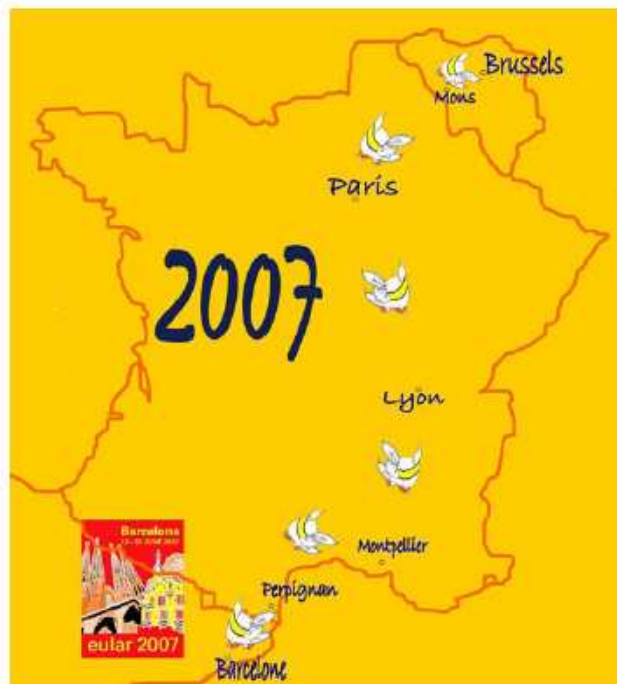
Dag 6: Woensdag 13/06/07

Platja de Aro - Barcelona

Transfer

Callela – Barcelona 50 km (3h)

Ontvangst op het EULAR - CONGRES



2. Deelnemers (voorlopig)

Tandemfiets:

3 reumatologen + 1 kine

Patrick Durez

Luc De Clercq

Laurent Meric de Bellefon

Marc Lebacqz

4 patiënten die lijden aan een zware reumatische aandoening:

Arsène Mpenza

Sigrid Van Remoorter

Garry Bazoyan

Alain Gillaux

Zij rijden op speciale tandems (bv. type 'Pino'),



Driewiel fiets – Ligfiets met 3 wielen

André Van Bosbeke, journalist, RA patiënt (15 jaar).

Sylviane Duthoit, RA patiënt (22 jaar): telkens deel van traject per dag

Gewone fiets :

Bernard Lauwerys, Xavier Janssens (tot Parijs): reumatologen

Annick Verley, Ruth De Meester : reumaverpleegkundigen

François Dessy, Francis Havelange : patiënten

sympathisanten - helpers:

Jean-Paul Platevoet, Herman Raes; Guy Dagnies, Anita Rosseel

'Relais vélo', 'intendance' en logistiek:

Claudine Droulez, Philippe Wanufel, Marie-Jo Monserez, Jean Delhove en André Brewaeys.



datum	Vertrek	Uur	Aankomst	Uur	Bus/Vélo	km	Duur
08/06/07	Place Luxembourg Bxl	10h	Mons	14h	Vélo	64	4h
	Mons	14h	Senlis	16h	Bus		
	Senlis	16h	Paris	19h	vélo	50	3h
09/06/07	Paris	8h	Corbeil	9h	Vélo/bus		
	Corbeil	10h	Fontainebleau	12h	Vélo	40	3h
	Fontainebleau	12h	Mâcon	15h	Bus		
	Mâcon	15h	Lyon	19h	Vélo	68	4h
10/06/07	Lyon	9h	Venissieux	9h30	Bus		
	Venissieux	9h30	Vienne	11h	Vélo	22	1h30
	Vienne	11h	Avignon	13h	Bus		
	Avignon	13h	Montpellier	19h	Vélo	96	6h
11/06/07	Montpellier	9h	Sète	11h	Vélo	31	2h
	Sète	11h	Narbonne	12h	Bus		
	Narbonne	13h	Perpignan	19h	Vélo	71	4h30
12/06/07	Perpignan	9h	Collioure	11h	Vélo	30	2h
	Collioure	12h	Roses	14h	Bus		
	Roses	14h	Platja de Aro	19h	Vélo	67	4h
13/06/07	Platja de Aro	9h	Callera	11h	Bus		
	Callera	15h	Barcelone	18h	Vélo	50	3h