



Nu we inmiddels weten waar het bij reuma en kinderreuma allemaal om draait, kunnen we eens gaan kijken wat we daar binnen ReumaNet nu precies mee gaan doen.

De vraag naar het bevorderen van de onderlinge samenwerking tussen de bestaande reuma-patiëntenverenigingen kwam er eind 2004 en wel vanwege de professionele reumatologen. We zaten hier toen ook samen, maar inmiddels is er een hele weg afgelegd. Belangrijk gegeven is dat we geen “koepelorganisatie” zijn die voorschrijft hoe elke aangesloten vereniging moet werken, maar een “overlegplatform” waarin gezamenlijk zal gehandeld worden om zo gemeenschappelijke belangen sneller te kunnen verwezenlijken. De doelstellingen situeren zich dan ook op dat vlak: het uitwerken van gezamenlijke activiteiten, fondsenwerving, beeldvorming, beleidsbeïnvloeding en belangenbehartiging, internationale contacten. Allemaal punten waar het voor elke afzonderlijke patiëntenvereniging moeilijk is om iets te verwezenlijken (zowel door het tekort aan mankracht als financieel), maar waar we met gebundelde krachten (en dan bedoel ik ook samen met de professionele vertegenwoordiging van de KBVR hier aanwezig) heel veel kunnen bereiken.

Als rode draad voor deze persconferentie werd gekozen voor “kinderreuma”. Ook dat is geen toevallige keuze, maar een doordachte zet. Er zijn dan ook meerdere redenen om voor dit thema te kiezen.

Eerst en vooral is het van bij het begin van mijn voorzitterschap duidelijk dat er twee groepen zijn die mij nauw aan het hart liggen en die wat extra aandacht verdienen: “Jongeren met reuma” en “Kinderen met reuma”. Net daarom zijn er binnen ReumaNet twee werkgroepen opgestart die bestaan uit enerzijds jonge reuma-patiënten en anderzijds uit ouders van kinderen met een reumatische aandoening. Om het motto “Samen staan we sterk” wat kracht bij te zetten zijn deze werkgroepen aangevuld met reumatologen die zijn aangesloten bij de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie. Bedoeling is dat deze werkgroepen vanaf eind dit jaar of begin volgend jaar starten met het organiseren van praatavonden, bijeenkomsten, uitstappen, info-namiddagen, enz. Ze hebben elk hun eigen nieuwsbrief, hetgeen hen in staat stelt om hun doelgroep op een effectieve manier te bereiken.

Er is echter nog een tweede reden om voor dit thema te kiezen. ReumaNet wil er alles aan doen om het diep ingewortelde idee dat reuma iets is dat alleen oude mensen treft naar de vergeethoek te duwen. Dat kan echter niet zomaar. Daartoe zal een hele sensibiliseringscampagne nodig zijn, campagne waar we op dit ogenblik zeker niet de nodige middelen voor hebben. Laat deze persconferentie daarom een eerste grote stap zijn in het doorprikken van deze foutieve beeldvorming. Is dit soort sensibilisering nodig? Hier kan ik met stellige zekerheid bevestigend op antwoorden. Jonge mensen verwachten zich niet aan dit soort diagnoses, net zomin als ouders met een kindje van twee jaar en half. Dit soort verdict onder de vorm van een correcte diagnose komt dan ook zeer zwaar aan. Daarnaast is het een grote struikelblok en houdt het heel wat jonge reuma-patiënten tegen om met hun ziekte naar buiten te treden en ze te aanvaarden. Vanuit mijn eigen ziektebeeld weet ik dat heel wat jonge Becherew-patiënten bijvoorbeeld niet naar een oefengroep gaan omdat zij denken dat ze daar alleen met oudere patiënten geconfronteerd gaan worden.

Het treft mij ook steeds weer dat als ik naar de Vlaamse televisie kijk, ik nagenoeg nooit iets te zien of te horen krijg wat met reuma te maken heeft. Als ik dan toevallig naar de

Nederlandse televisie kijk, zie ik regelmatig een spot van bijvoorbeeld het "Reumafonds". Blijkbaar zijn onze noorderburen ons weer een stapje voor en kan het daar wel allemaal. Maar wat daar kan, moet ook hier kunnen. Ik ga er dan ook vanuit dat we met achterstand beginnen, maar dat de rit nog lang is en de strijd nog niet gestreden.

Het mag echter duidelijk zijn dat als we willen sensibiliseren, dat we dat dan SAMEN moeten doen. En met samen bedoel ik niet alleen de reuma-patiëntenverenigingen die zich binnen ReumaNet verenigd hebben, maar ook de professionelen vanuit de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie, als de farmaceutische bedrijven, als de overheid, als de media hier alom vertegenwoordigd. De wil om samen te werken is op dit ogenblik sterk aanwezig, ik denk dat we dan ook best het ijzer smeden nu het heet is. Als we weten dat één op de drie landgenoten ooit te maken krijgt met een reumatische aandoening (of het nu Bechterew of reumatoïde artritis of artrose mag zijn heeft geen belang), dan denk ik dat deze ziekte een belangrijker plaats mag opeisen dan deze die tot op heden voor haar was weg-gelegd.

In het persdossier is te lezen dat binnen ReumaNet al heel wat is gerealiseerd, zelfs al staan we nog maar aan het begin van wat hopelijk een lang en vruchtbaar leven mag zijn. Het heeft weinig zin alles hier nogmaals op te sommen. Het kan allemaal rustig nagelezen worden. Belangrijk om te vermelden is toch dat een aantal deuren zijn opengezet : zo zetelt er in het Reumafonds voortaan ook een afgevaardigde van ReumaNet alsook een afgevaardigde van onze waalse zustervereniging CLAIR, daarnaast is ook het Social Issues Committee nieuw leven ingeblazen en bestaat het voortaan uit zowel reumatologen als afgevaardigden van de twee overlegplatformen. Dit is allemaal vrij nieuw zodat alle partijen hier nog min of meer hun draai moeten vinden, maar het weerspiegelt perfect het idee dat als we in Vlaanderen het reumalandschap willen verfraaien, we dat nooit alleen kunnen. Alleen met vereende krachten zal het mogelijk zijn om baanbrekend werk te verrichten. En dat kost veel tijd, maar ook veel energie en het vraagt een gezonde dosis goede moed om er tegenaan te gaan.

Daarom ook kan ik als voorzitter van dit overlegplatform alleen maar blij zijn met de huidige gang van zaken. Ik bedankt dan ook met plezier de reumatologen van de KBVR voor de mogelijke participatie van ReumaNet binnen het Reumafonds en het Social Issues Committee, ik bedank de aangesloten patiëntenverenigingen en in het bijzonder hun afgevaardigden die ReumaNet mee hebben opgebouwd tot wat het nu is, ik bedank toch ook de sponsors die het financieel hebben mogelijk gemaakt om dit overlegplatform op te starten en de werking te verzekeren, ik bedank met plezier alle reuma-patiënten die reeds hebben te kennen gegeven blij te zijn met de huidige gang van zaken (tenslotte zijn zij het waar we dit allemaal voor doen) en ik bedank de media hier al dan niet aanwezig om ReumaNet nu de kans te geven een eerste stap te zetten naar het grote publiek en verdere bekendmaking. Opdat ons motto "Samen staan we sterk" ook in de toekomst vruchten mag afwerpen. Bedankt.

Walter Vermeylen  
Voorzitter ReumaNet