

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

Anja Römling, EULAR Edgar Stene Prijs 2024 Inzending van de Belgische competitie

Ik ben Anja en mijn verhaal begint in 2017, toen ik mijn diagnose van systemische sclerose mocht ontvangen.

In het begin was ik ontsteld en in de war. Ik besloot om niet bij de pakken te blijven zitten en wou meer lotgenoten ontmoeten met deze zeldzame aandoening. België is een klein landje met 11 miljoen inwoners, waarvan 3000 sclerodermiepatiënten.

Ik ben een fervente wandelaarster en tijdens een wandeling met mijn vriendin kwam ik op het idee om een wandeling ten voordele van het onderzoek naar sclerodermie te organiseren. Ik ging op zoek naar een project en mijn eerste Walk for Scleroderma was een feit in 2019.

Op een avond kreeg ik telefoon van een dame van de CIB-Liga vzw (chronische inflammatoire bindweefselziekten) die van mijn actie gehoord of gelezen had, ze vroeg of ik mijn verhaal wou delen in hun tijdschrift, aangezien er lotgenoten tussen hun leden zaten. Ik was zo vereerd en zei direct ja.

Toen ben ik gaan zoeken op het internet, wie of wat is CIB-Liga en ben lid geworden. Deze liga vertegenwoordigt wel 6 verschillende ziektebeelden, zoals lupus, myositis, MCTD, Sjögren, systemische sclerose en vasculitis. Genoeg stof om te leren kennen.

Na een tijdje vroeg de voorzitter mij of ik geen medewerker wou worden bij de liga.

Gohh, dacht ik, wat kan ik daar doen of betekenen? Ik weet niets van andere ziekten.

Ik? Anja, ben een gewoon iemand...maar ik ging toch eens geïntrigeerd een vergadering meevolgen.

Het viel mee, ik hoorde vele nieuwe dingen over ziekten, congressen, werking van PO's (patiëntenorganisaties) enzovoort en ik bleef naar die vergaderingen gaan. Eerst luisteren en dan meer en meer ook mijn ideeën naar voren brengen en...er werd naar mij geluisterd. Dat vond ik super, dat naar mij, een patiënt, geluisterd werd.



Toen begreep ik ook het doel van een PO!
Patiënten hebben een stem in de ziektebehandeling, zij hebben rechten, zij hebben medeleven met hun lotgenoten, ze kennen hun ziektebeeld beter dan iemand anders.
Ik werd meer en meer gedreven om alles te willen weten en te leren. Zo ben ik terecht gekomen bij ReumaNet vzw die een opleiding voor PE (patiënt expert) aanbod, waaraan ik deelnam en na een jaar opleiding afgestudeerd ben.

Tijdens mijn opleiding mocht ik hier en daar al kleine projecten zoals fotoshoots voor de pharma-bedrijven over 'mijn reuma in remissie' doen, ik mocht een voordracht geven in Brussel over mijn aandoening, ik werd uitgenodigd om mijn verhaal te doen bij de Belgian Health Professionals tijdens het Belgisch congres voor reumatologen in Gent.

Amaai, dit was dus het werk van een gedreven medewerker in onze patiëntenorganisatie, dacht ik. Dit wil ik blijven doen!



Ik heb ook al een paar buitenlandse congressen mogen meedoen, zoals het Lupus Europe-congres in Portugal en het 1ste European Sjögren congres in Griekenland. Daar heb ik zoveel bijgeleerd en ben dankbaar voor deze kansen.

Ik leid een ander leven sinds ik bij de liga ben. Een mooi, hoopvol, gevuld leven.

Daarnaast heb ik ook verschillende acties in ziekenhuizen georganiseerd en heb ik veel lotgenoten ontmoet, wat zo belangrijk is. Wij zitten allemaal in hetzelfde bootje, het één bootje wat groter dan het ander, maar wij varen in dezelfde waters. Sinds ik lid en medewerker ben van de CIB-Liga vzw, is mijn leven compleet veranderd.

Ik probeer aan alles mee te doen wat er te doen staat, ik wil leren en helpen. Ik ben wel nog even op zoek wat het beste bij mij past. Het contact met lotgenoten, met pharma, met artsen? Ik pak het allemaal aan. Ik zou dat vroeger niet gedurfd hebben. Ik werk niet omdat het niet meer kan, door mijn regelmatige ontstekingen. De PO is mijn 'werk' geworden, mijn leven. Ik zou niet meer zonder kunnen en willen.

Anja



www.cibliga.be
info@cibliga.be