

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

**Marija Kosanovic, EULAR Edgar Stene Prijs 2024
Derde plaats van de Europese competitie**



Ik ben 46 jaar oud en heb sinds mijn tweede jaar jeugdreumatoïde artritis. Ik heb mijn hele leven doorgebracht in Belgrado, de hoofdstad van Servië. Ik ben hier afgestudeerd aan de middelbare school en

aan de faculteit voor technologie en metallurgie. Vanwege mijn artritis heb ik nooit als technoloog gewerkt, maar door mijn ziekte kwam ik terecht bij de vereniging van patiënten met reumatische aandoeningen in de Republiek Servië (ORS).

Sinds 2009 heb ik actief deelgenomen aan alle activiteiten van de vereniging en was ik negen jaar lang de vicepresident van ORS. Via ORS heb ik deelgenomen aan veel activiteiten van EULAR. Ik ga regelmatig drie keer per week naar de sportschool, geniet van reizen, omgaan met vrienden, lezen en nieuwe dingen leren. Ik heb een neefje en twee nichtjes.

Ik hoorde over de Edgar Stene Prize Award via EULAR en via de website en sociale media van de organisatie. Deelnemen aan de activiteiten van de vereniging had een enorme impact op mijn leven en heeft het zo veranderd dat ik mijn ervaringen met anderen wilde delen.

Samenwerking met mijn nationale RMD-organisatie - een geweldige stimulans voor mijn levenskwaliteit

Geloof jij in het lot? Nee? Ik ook niet.

Tot die noodlottige dag. Sinds mijn tweede jaar heb ik jeugdreumatoïde artritis. Ik kan me zelfs geen leven zonder voorstellen. Zonder artritis, zonder pijn, zonder stijfheid.

Naarmate ik groeide, nam ook de impact op mijn leven toe. In het begin had ik alleen af en toe last van een opflakking, die als een ongenode gast de kop opstak en me hier en daar een paar jaar rust gaf. Tot mijn 11e, toen het zich vestigde en nooit meer wegging. Net als een medebewoner nam het mijn ruimte over en mijn kans om ritmische gymnastiek te beoefenen, daarna gewone gymnastiek en later schaatsen, waar ik dol op was.

Uiteindelijk werd het zo opdringerig dat ik zelfs mijn roeping niet meer kon uitoefenen. Maar net als elke medehuuder nam het iets van me, maar gaf het me ook iets terug. Dat zeer belangrijke iets is het lidmaatschap van de vereniging van patiënten met reumatische aandoeningen van de Republiek Servië, plaatselijk bekend als ORS.

Op die noodlottige dag die mijn leven voorgoed veranderde, keek ik tv en zag ik dat de vereniging een bijeenkomst hield. Ik had werk te doen, dus ik was niet van plan om die bijeenkomst bij te wonen. Maar mijn moeder stond erop, dus uiteindelijk stemde ik toe.

Ik kwam aan toen de bijeenkomst ten einde liep, maar wat ik hoorde beviel me en ik schreef me in.

En zo begon het allemaal... Ik stapte een compleet andere wereld binnen. Eindelijk had ik toegang tot geverifieerde informatie uit de eerste hand. Ik zat bij de bron. Ik kwam meer te weten over verschillende aspecten van RA, behandeling en therapie, oefeningen, voeding... Voordat ik lid werd van de vereniging, wist ik niet echt waar ik me op moest richten.

Plotseling wekten verschillende thema's mijn interesse. Na een jaar vrijwilligerswerk bij de vereniging, als vertegenwoordiger van ORS, kreeg ik de kans om de EULAR PARE najaarsconferentie in Tallinn bij te wonen. Het was alsof ik een encyclopedie binnenstapte. Ik realiseerde me dat EULAR echte ondersteuning biedt aan haar leden, met name aan nationale organisaties.

Ik deelde alle inzichten die ik opdeed met ORS. Het jaar daarop kreeg onze vereniging al ondersteuning via het KnowledgeTransfer Programme van EULAR. Nadat we in het kader van dit programma naar Essen waren gereisd, boekte onze vereniging serieuze vooruitgang. Het aantal leden verdrievoudigde, we zetten een intensievere samenwerking op met de Vereniging van Reumatologen van Servië en de Vereniging van Medische Reumatologen en onze aanpak bij ORS veranderde.

Mijn leven veranderde ook. Ik studeerde elke dag, ik assisteerde patiënten, ik deed zelf als patiënt mee aan onderzoeksprojecten en ik nam deel aan een project om artsen te leren hoe ze de symptomen van artritis kunnen herkennen. Voordat ik me bij de ORS aansloot, bleef ik altijd liever aan de zijlijn staan. Dat jaar, in 2012, verscheen ik als gast in tv-programma's, gaf ik openbare lezingen en nam ik zelfs deel aan een modeshow. Dit ging allemaal heel natuurlijk. Ik heb nooit het gevoel gehad dat ik niet trouw was aan mezelf. Integendeel, ik voelde me levendiger dan ooit.

Werken met ORS gaf me een gevoel van doelgerichtheid. Het deed me beseffen dat omstandigheden kunnen veranderen. Een grote getuigenis van deze veranderingen was de promotie van de Brusselse Manifesto van EU-

LAR. Het bracht ons allemaal samen - patiënten, reumatologen, gezondheidswerkers, vertegenwoordigers van verschillende instellingen en EULAR. Dat was een belangrijke mijlpaal in het bieden van meer steun aan reumapatiënten in Servië.

De positieve effecten die toen in gang werden gezet, zijn vandaag de dag nog steeds voelbaar. ORS heeft ook mijn houding ten opzichte van de aandoening veranderd. Het gaf me de kans om de aandoening beter te leren kennen en te voorkomen dat die medebewoner al mijn ruimte zou overnemen. Het gaf me ook de nodige instrumenten om ertegen te vechten.

Meedoen aan ORS hielp me om te groeien en vaardigheden te ontwikkelen waarvan ik niet eens wist dat ik ze had, maar ook om nieuwe vaardigheden te ontwikkelen. Het gaf me de kans om nieuwe mensen in Servië en daarbuiten te ontmoeten en op een speciale manier naar mezelf te kijken, op een manier die alleen mensen met dezelfde problemen begrijpen, waardoor we ons met elkaar kunnen verbinden.

Of het het lot was, weet ik niet. Wat ik wel weet, is dat ik dankzij ORS beter voorbereid ben en me sterker voel in mijn pogingen om mijn medehuuder op afstand te houden. Ik weet dat ik in dit gevecht de steun heb van mijn vrienden bij ORS, reumatologen, gezondheidsprofessionals en iedereen bij EULAR. Met dit sterke leger achter me weet ik dat mijn medebewoner - artritis - mijn leven nooit volledig zal kunnen overnemen.

Marija Kosanovic



<https://www.ors.rs/>