



## JAARVERSLAG 2016

*Ervaring is niet wat een mens overkomt; het is wat een mens doet met wat hem overkomt.*

*(Aldous Huxley)*

samen  
staan we  
sterk

ReumaNet vzw

[info@reumanet.be](mailto:info@reumanet.be)

[www.reumanet.be](http://www.reumanet.be)



## INHOUD

Inleiding .....	2
ReumaNet: Missie & organisatie .....	3
ReumaNet krijgt SMART-doelstellingen voor vijf jaar .....	7
Reuma Expertise Huis .....	9
Patiënt Expertise Centrum Reuma.....	11
ReumaNet: spreekbuis en netwerk.....	16
ReumaNet: Ondersteunende rol.....	20
ReumaNet: Sensibiliseren .....	24
ReumaNet: de sterke werking van onze leden en werkgroepen.....	26
ReumaNets financiële resultaten .....	31
Fonds Vrienden van ReumaNet.....	34
Conclusies voor 2016: verleden heb je, toekomst maak je.....	35
Bedankt! .....	37

## INLEIDING

Het zijn boeiende tijden voor de Belgische reumatologie. We staan voor uitdagingen die beslissend zijn voor de toekomst van vele patiënten in ons land. ReumaNet is er zich van bewust dat de gezondheidszorg in het algemeen aangepast zal moeten worden om de noden van de huidige en toekomstige patiënten te kunnen blijven inlossen. Meer nog, ReumaNet wil daarin haar rol opnemen en schreef haar nieuw vijfjarenplan uit.

10 jaar ReumaNet! 10 jaar op weg naar 'patient empowerment'

De voorbije jaren werden bij ReumaNet grote stappen gezet: de professionalisering van het team in 2011 was een grote stap om de leden-patiëntenorganisaties en werkgroepen beter te verenigen en te ondersteunen. De opening van het Reuma Expertise Huis of kortweg het ReumaHuis in 2015 was een statement naar de buitenwereld. Samen met alle stakeholders willen we de juiste informatie ter beschikking stellen voor alle zoekenden en geïnteresseerden. Actuele topics zoals nieuwe medicatie worden op de voet opgevolgd. We zetten verder in op 'ReumaCoach' waarmee we patiënten en werkgevers met vragen rond tewerkstelling verder willen helpen.

De volgende grote uitdaging van ReumaNet - het uitbouwen een Patiënt Expertise Centrum Reuma (PECR) – is gestart in 2015 en verdient veel van onze aandacht in 2017 en de volgende jaren. Met het PECR willen we de inzet van patiëntexperten als een volwaardige partner in het gezondheidscontinuüm uitwerken. ReumaNet is overtuigd dat ze de ervaringsdeskundigheid van mensen met een chronische aandoening naar een nieuw niveau kan brengen: dat van patiënt expert. Die expertise kan ingezet worden voor het coachen, opleiden en vormen van individuele patiënten, maar kan ook, in overleg en samenwerking, professionele diensten bieden aan andere partijen om de zorg te optimaliseren. Een nieuw doel op weg naar meer 'patient empowerment'.



Gerd Jacobs  
Voorzitter ReumaNet vzw

### MISSIE

Onder de noemer **reumatische aandoeningen** vallen een tweehonderdtal verschillende soorten **chronische ziektes** die pijn, misvormingen, vermoeidheid, orgaanaantastingen e.d. meer kunnen veroorzaken. Voor sommige soorten reuma bestaat een doeltreffende behandeling. Bij andere ziektebeelden kan enkel de pijn verzacht worden en de ontsteking verminderd of soms gestopt worden. Maar dit is zeker niet altijd het geval. Reumatische aandoeningen kunnen het lichaam onherstelbaar beschadigen en de levenskwaliteit van de persoon drastisch verminderen. Dankzij de komst van nieuwe behandelingen en vroegtijdige diagnoses kunnen de ernstige complicaties vandaag gelukkig meestal vermeden worden. Op reumatische aandoeningen staat **geen leeftijd**; zowel volwassenen als kinderen en jongeren kunnen erdoor getroffen worden. In Europa treffen de verschillende ziektes ongeveer **120 miljoen patiënten**. Voor Vlaanderen ontbreken concrete cijfers, maar het aantal mensen met reuma wordt geschat op circa 100 000, met de nodige sociale, maatschappelijke, economische en financiële problemen tot gevolg.

ReumaNet vzw **verenigt** patiëntenorganisaties in Vlaanderen die reumatische aandoeningen onder de aandacht brengen. ReumaNet vzw ijvert voor regelgevingen die het leven voor de duizenden patiënten vergemakkelijken, die een betaalbare en adequate zorg garanderen, die hen actief houden op de arbeidsmarkt en in het onderwijs en die vrijetijdsbesteding ook voor hen mogelijk maken.

ReumaNet vzw is een Vlaamse samenwerkingsorganisatie die ijvert voor een betere levenskwaliteit voor elke reumapatiënt, jong en oud, in samenwerking met academici, zorgverleners en industriële partners in het domein.

Kortom, ReumaNet vzw streeft naar **inclusie** van en een **hogere levenskwaliteit** voor mensen met reumatische aandoeningen en wenst dan ook een actieve rol op te nemen binnen de zorgsector als vertegenwoordiger van de reumapatiënt, als **professionele en volwaardige speler**, naast en samen met de andere actoren.

## ORGANISATIE

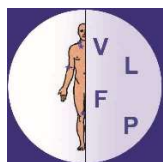
ReumaNet vzw is in 2006 ontstaan als een **overlegplatform van patiëntenverenigingen die werken rond één of meerdere reumatische aandoeningen**. Elke organisatie die zich inzet voor mensen met een reumatische aandoening of een aanverwante ziekte, kan lid worden. Van bij de opstart heeft de vzw in haar schoot ook drie werkgroepen die focussen op de dwarsverbanden door alle patiëntenverenigingen heen, met name de leeftijdsgebonden thematieken en het belang van fysieke mobiliteit en in beweging blijven.

ReumaNet vzw verenigt patiëntenorganisaties en werkgroepen in Vlaanderen die reumatische aandoeningen onder de aandacht brengen.

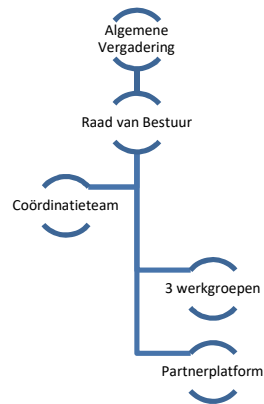
## VERENIGINGEN EN WERKGROEPEN

Volgende verenigingen en werkgroepen zijn op dit ogenblik lid:

- **CIB-Liga vzw** voor patiënten met Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten
- **PPP vzw** : het Patient Partners Program
- **RA-Liga vzw** voor patiënten met Reumatoïde Artritis
- **VLFP vzw** : de Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten
- **VVSA vzw**: de Vlaamse Vereniging voor SpondyloArtritis
- **ORKA** : Ouders van Reuma Kinderen en -Adolescenten
- **Jong en Reuma** voor jongeren met een reumatische aandoening
- **Bewegen met Reuma**



## ORGANIGRAM



### DE ALGEMENE VERGADERING EN VOORWAARDEN TOT TOETREDING

In 2012 heeft de Algemene Vergadering beslist om de statuten aan te passen, zodat **ook natuurlijke personen als werkend lid kunnen aansluiten** bij ReumaNet. Hierdoor komen we tegemoet aan de vraag naar meer inspraak van de werkgroepen, die niet als zelfstandige vzw zijn georganiseerd en tot voor deze aanpassingen niet konden toetreden tot de Algemene Vergadering.

In de statuten werden verder de **voorwaarden tot lidmaatschap** verder uitgediept en aangepast. Zo moeten zowel rechtspersonen als natuurlijke personen minstens twee jaar samenwerking met ReumaNet kunnen aantonen vooraleer ze een kandidatuur kunnen indienen. Rechtspersonen moeten daarnaast een vzw-statuut hebben en een onafhankelijke, autonome patiëntenvereniging zijn die werkt rond één of meer reumatische aandoeningen.

### DE RAAD VAN BESTUUR

De Raad van Bestuur van ReumaNet wordt benoemd door de Algemene Vergadering. **Kandidaat-bestuurders moeten werkend lid zijn van ReumaNet en elk lid-rechtspersoon heeft het recht een kandidaat-bestuurder af te vaardigen.** De bestuurders vervullen hun mandaat kosteloos en worden aangesteld voor een periode van drie jaar.

Eind 2016 eindigde de lopende werkingsperiode van de Raad van Bestuur. De Algemene Vergadering kwam in november samen om een nieuwe Raad samen te stellen. Alle aftredende bestuurders dienden opnieuw hun kandidatuur in waardoor de nieuwe Raad van Bestuur een identieke samenstelling krijgt voor de volgende drie jaar: alle leden-rechtspersonen samen met een vertegenwoordiger van ORKA en voorzitter Gerd Jacobs vormen opnieuw een team.

---

## HET COÖRDINATIETEAM

Het coördinatieteam is samengesteld uit de voorzitter, maximum drie werkende leden en de werknemers van ReumaNet vzw. Naar gelang de noodzaak kan de voorzitter adviseurs of kennisexperts uit verschillende domeinen vanuit de verschillende verenigingen uitnodigen. Het coördinatieteam **doet aanbevelingen aan de Raad van Bestuur** en zorgt voor de **dagelijkse opvolging** van de lopende zaken.

---

## HET PARTNERPLATFORM


Het partnerplatform is een **raadgevend orgaan**. Deze raad heeft als belangrijkste taak een **gestructureerde discussie tussen de verschillende actoren** tot stand te brengen **vanuit het gezichtspunt van de patiënt**. Specifieke dossiers waarvan het onderwerp verschillende patiëntenorganisaties interesseert kunnen ter discussie worden voorgelegd.

### Enkel **structurele partners**

kunnen toe treden, met name commerciële of zorgorganisaties die een structurele, financiële bijdrage leveren aan ReumaNet vzw, waarvan het minimum bedrag jaarlijks wordt opgesteld door de Raad van Bestuur.

ReumaNet wenst hierbij haar **onafhankelijkheid** volledig te

bewaren, conform ook de deontologische code van pharma.be. Het partnerplatform komt niet tussen in de effectieve organisatie van ReumaNet en is samengesteld uit afgevaardigden van ReumaNet en een vaste afgevaardigde van elke commerciële en zorgpartner.



Het partnerplatform brengt een gestructureerde discussie tussen de verschillende actoren tot stand.

In **2016** zijn de partners van ReumaNet: de **Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie**, de beroepsvereniging van kinesitherapeuten **Axxon**, de werkgroep **ReumaVerpleegkundigen, VAN** (Vlaams Apothekers Netwerk), en de farmaceutische firma's **Abbvie, MSD, Pfizer** en **UCB**.

ReumaNet en de partners werkten al samen aan een dossier over biologische medicatie en rond de organisatie van de activiteiten naar aanleiding van de jaarlijkse Wereld Reuma Dag op 12 oktober. In 2015 werkten ze actief samen rond de enquête van ReumaNet. Ook hun inbreng van expertise rond het Patiënt Expertise Centrum wordt zeer geapprecieerd.

## REUMANET KRIJGT SMART-DOELSTELLINGEN VOOR VIJF JAAR

De Raad van Bestuur maakte in 2016 werk van een vijfjarenplan, aan de hand van de huidige, nog steeds geldende hoofddoelstelling, opgenomen in de statuten van ReumaNet:

ReumaNet heeft tot doel het coördineren, initiëren, uitvoeren en/of begeleiden van alle mogelijke gezamenlijke initiatieven gericht op het bevorderen van de psychische, sociale en lichamelijke gezondheid van patiënten die lijden aan reumatische aandoeningen en hun omgeving.

De hoofddoelstelling werd in het verleden al opgedeeld in kleinere deeldoelstellingen. Elk van deze punten werd besproken en de Raad van Bestuur zette er een aantal concrete plannen voor de volgende vijf jaar bij, alles afgetoetst aan het **SMART**-principe (Specifiek – Meetbaar – Acceptabel – Realistisch – Tijdsgebonden). Dit leverde het volgende resultaat op:

ReumaNet wil de **spreekbuis** en het **netwerk** zijn van Vlaamse patiëntenverenigingen rond reuma op **regionaal, nationaal, Europees en mondiaal vlak**.

- ✓ ReumaNet wil in de komende vijf jaar een bezoek brengen aan alle Vlaamstalige **reumatologen** om de doelstellingen en de activiteiten van ReumaNet kenbaar te maken.
- ✓ ReumaNet wil voor 2021 zowel virtueel als fysiek het **Reuma (Expertise) Huis** verder uitbouwen, met als uiteindelijke doel alle partijen binnen de reumatologie onder één dak te verenigen.
- ✓ ReumaNet wil nauw betrokken blijven bij de activiteiten van **EULAR**.
- ✓ ReumaNet wil de contacten met **andere patiëntenorganisaties (PO's)** en de Waalse zustervereniging onderhouden.
- ✓ ReumaNet wil als **gesprekspartner** over reuma worden opgenomen bij de diverse **overheden**.
- ✓ ReumaNet wil minstens twee keer per jaar een **ReumaCafé** organiseren.



ReumaNet wil de aangesloten patiëntenverenigingen en werkgroepen **ondersteunen** in het bereiken van doelstellingen die zij voor hun doelgroep willen realiseren.

- ✓ ReumaNet maakt een **overzicht** van vormingsmogelijkheden.
- ✓ ReumaNet wil samen met haar leden-PO's en werkgroepen gezamenlijke **symposia** organiseren in 2017, 2019 en 2021.
- ✓ ReumaNet wil samen met haar leden-PO's en werkgroepen het project **ReumaMaMa's** verderzetten in het najaar van 2018 en 2020.
- ✓ ReumaNet bouwt de **websites** verder uit met de focus op enerzijds het grote publiek en anderzijds de patiënt, zijn omgeving en de PO's.
- ✓ ReumaNet wil steeds goed geïnformeerd blijven over de laatste ontwikkelingen over reuma zodat ze op haar beurt de leden kan **informereren en informatie kan doorgeven aan mensen met reuma**.

ReumaNet wil een juiste **beeldvorming** realiseren rond leven met reuma door middel van publieke, promotionele acties.

- ✓ ReumaNet wil het grote publiek **sensibiliseren** in 2018 en 2020 via gecoördineerde, gezamenlijke acties.

ReumaNet wil de **ervaringsdeskundigheid** op vlak van reumatische aandoeningen inzetten in verschillende domeinen en op verschillende beleidsniveaus.

- ✓ ReumaNet wil via een **Patiënt Expertise Centrum Reuma** de expertise en ervaringsdeskundigheid op vlak van reumatische aandoeningen optimaal benutten met focus op coaching, beleid en wetenschappelijk onderzoek. ReumaNet ziet een **actief leven met reuma** als uitgangspunt bij peer coaching (bv 'Reuma en (blijven) werken/studeren' en 'Reuma en bewegen')

ReumaNet wil het **wetenschappelijk onderzoek** in het domein van de reumatische aandoeningen bevorderen.

- ✓ ReumaNet wil invloed uitoefenen op de **onderzoeksagenda**; vermoeidheid is een belangrijk item.
- ✓ ReumaNet wil haar netwerk **Onderzoekspartners** verder uitbouwen en actief inzetten in diverse wetenschappelijke werkgroepen verbonden aan de Vlaamse universiteiten.

De activiteiten van **2016** hebben we voor dit jaarverslag ingedeeld aan de hand van onze SMART-doelstellingen. We beginnen het overzicht echter met een stand van zaken van onze twee belangrijkste projecten: het Reuma Expertise Huis (ReumaHuis) en het Patiënt Expertise Centrum Reuma.

## REUMA EXPERTISE HUIS



Opgericht in mei 2015, had het Reuma Expertise Huis, of kortweg het **ReumaHuis**, in 2016 zijn eerste volledige werkingsjaar. We merken met veel plezier dat meer en meer patiënten, net als onze leden, zorgverleners, organisaties en bedrijven de weg vinden naar het ReumaHuis. Om te vergaderen, informatie in te winnen, af te spreken. Naast de permanenties is er geregeld goed volk in huis in Zaventem!

We hielden in 2016 een uitgebreid overzicht bij van de vragen die we van o.a. patiënten kregen. Het overzicht geeft een beeld van alle mails, telefoons, skype's en bezoeken die we kregen.

We kregen vorig jaar in totaal **213** vragen. We hebben ze al volgt onderverdeeld:

### **58** aanvragen voor brochures

In 2016 ontwikkelden we vier nieuwe brochures over de meest voorkomende reumatische aandoeningen (zie verder in dit verslag). Het waren die brochures waar het meeste vraag naar was, samen met de leerkrachten brochure rond JIA en de reumakrant.

### **28** Vragen over werk en sociale zekerheid

Specifieke vragen over werk en sociale tegemoetkomingen werden beantwoord door de ReumaCoach. Bij vragen naar een intensievere begeleiding werd een ReumaCoach-begeleiding voorgesteld of correct doorverwezen naar hulpverlening in de woon- of werkomgeving van de persoon.

### **69** vragen over reuma en specifieke reumatische aandoeningen

Het overgrote deel van de vragen kwam van de patiënten zelf, maar soms ook van mantelzorgers, studenten en zorgverleners. 15 van de vragen gingen over medicatie en nevenwerkingen. Vaak werden mensen met deze vragen doorverwezen naar hun behandelende arts/specialist.

### **7** vragen naar lotgenotencontact

Mensen met vragen naar ontmoetingen met lotgenoten worden doorgespeeld naar de specifieke patiëntenverenigingen.

### **35** vragen over activiteiten van ReumaNet en haar leden

Van deze 35 aanvragen waren er ook een aantal mensen die zich kandidaat-vrijwilliger stellen voor hulp bij de activiteiten of wetenschappelijk onderzoek.

### **6** vragen naar commerciële samenwerking

Ook bedrijven vinden de weg naar het ReumaHuis. We kregen aanvragen tot samenwerking rond supplementen, handige hulpmiddelen, dienstverlening, ...

### **7** aanvragen voor presentaties

We kregen in 2016 verschillende aanvragen om ReumaNet of (leven met) reumatische aandoeningen te komen voorstellen. We proberen in de mate van het mogelijke hier steeds op in te gaan.

**Uit het vijfjarenplan:**

ReumaNet wil de **ervaringsdeskundigheid** op vlak van reumatische aandoeningen inzetten in verschillende domeinen en op verschillende beleidsniveaus.

- ✓ ReumaNet wil via een **Patiënt Expertise Centrum Reuma** de expertise en **ervaringsdeskundigheid** op vlak van reumatische aandoeningen optimaal benutten met focus op coaching, beleid en wetenschappelijk onderzoek. ReumaNet ziet een **actief leven** met reuma als uitgangspunt bij peer coaching (bv 'Reuma en (blijven) werken/studeren' en 'Reuma en bewegen')

De omschakeling van ziektegeoriënteerde zorg naar doelgerichte zorg, van aanbodgerichte zorg naar vraaggerichte zorg moet leiden tot kwaliteitsvollere en betaalbare gezondheidszorg. Daarnaast moet er echter aandacht blijven voor gerichte, **aandoening specifieke** zorgvragen. Ervaringsdeskundigheid van mensen met chronische aandoeningen inzetten en peer mentoring geven de patiënt (expert) een plaats in het multidisciplinaire team.



ReumaNet lanceerde haar concept Patiënt Expertise Centrum (PEC) begin 2015 in overleg met andere patiëntenorganisaties (PO's) voor mensen met een chronische aandoening.

Het concept brengt de ervaringsdeskundigheid van mensen met een chronische aandoening naar een nieuw niveau: dat van **patiënt expert**. Die expertise kan ingezet worden voor het coachen, opleiden en vormen van individuele patiënten, maar kan ook, in overleg en samenwerking, professionele diensten bieden aan andere partijen om de zorg te optimaliseren. Een PEC opereert volledig zelfstandig, los van PO's of andere stakeholders, maar werkt er nauw mee samen. Het gaat om een transparant, professioneel samenwerkingsverband tussen een meerderheid van patiënten met daarnaast uiteraard de zorgverleners, maar ook PO's, ziekenfondsen, overheidsinstellingen en de industrie. Op die manier kan alle expertise rond het inzetten van patiënt experts in een bepaald ziektegebied gebundeld worden, opdat de patiënt expert een volwaardige partner in de zorg voor gezondheid kan worden.

Doel is in de eerste plaats om '**patient empowerment**' te bevorderen door de beschikbare expertise over het ziekte domein te inventariseren, te schematiseren en te standaardiseren.

Eind 2015 kregen we van het Fonds voor Wetenschappelijk Reuma Onderzoek de Abbvie prijs "Verbetering van de kwaliteit van de gezondheidszorg in de reumatologie". Dit stelde ons in staat de eerste stappen te zetten om het concept een concrete invulling te geven.

Daarnaast hebben we in de tweede helft van 2016 met Mitchell Silva een nieuwe kracht aangetrokken om via een haalbaarheidsstudie de theoretische achtergrond van het concept uit te werken, oplossingen te zoeken voor nog niet ingevulde vragen en bestaand onderzoek rond patiënt expertise en peer mentoring te inventariseren, in samenwerking met onze partners.

## DE THEORIE: EEN HAALBAARHEIDSTUDIE

Tijdens gesprekken over ons concept met verschillende stakeholders en experts in de gezondheidszorg, kwam regelmatig de vraag naar **bestaand onderzoek** rond dit onderwerp: het inzetten van expertise van patiënten. Ook de haalbaarheid van ons concept kwam regelmatig ter sprake. Stilaan rijpte het idee om een **haalbaarheidsstudie** op te zetten die ons een antwoord zou geven op volgende vragen;

welke (wetenschappelijke) gegevens of **studies** zijn bekend over de resultaten van peer coaching en peer mentoring?

- ✓ betekent het inzetten van patiënt expertise binnen een bepaald ziektegebied domein een **meerwaarde** voor de gezondheidszorg? Deze meerwaarde zal bekeken worden binnen de eigen patiëntengroep (peer mentoring of peer education) en binnen de eigen stakeholdersgroep (patiënten maken deel uit van een multidisciplinair team dat ook ondersteuning aanbiedt aan deze stakeholders)

- ✓ in welke mate vergroot een PECR (fysiek of virtueel) **therapietrouw** bij patiënten? Zijn mensen met een reumatische aandoening via peer coaching/ondersteuning ook meer geneigd hun medicatie trouwer in te nemen?
- ✓ hoe kan een **kader** gecreëerd worden om het patiënt expertise concept te implementeren in een evidence based geïnspireerde organisatie van de gezondheidszorg?
- ✓ welke **partners** kunnen bijdragen aan de vorming van patiënt experten en aan het inzetten van patiënt expertise?
- ✓ hoe krijgt de samenwerking van deze partners optimaal vorm zodat een duurzaam **terugverdienmodel** wordt bekomen?
- ✓ op welke manieren kan het PECR een continu **contact** opbouwen met patiënten om hun snel en kwalitatieve informatie te bezorgen. Welke handvaten en communicatiekanalen zijn daarvoor het meest geschikt?
- ✓ Hoe kan een PECR bijdragen om **patiëntgerichtheid** te bevorderen bij alle stakeholders?



We vonden in Mitchell Silva een zeer geschikt persoon om deze haalbaarheidsstudie uit te werken. In de eerste helft van 2017 zal Mitch hiervoor ons team vervoegen.

#### DE PRAKTIJK: REUMACOACH

In 2016 start ReumaNet met het project **ReumaCoach**, mede dankzij het Fonds voor Wetenschappelijk Reuma Onderzoek die ons de Roche-prijs “Ter bevordering van de sociale en professionele re-integratie en participatie van personen die lijden aan chronische reumatische aandoeningen” toekent.

Werken met een reumatische aandoening komt steeds meer in de aandacht. Niet alleen via media en in het beleid wordt het belang van **(aangepast) werk** voor chronische zieken onderstreept, ook vanuit ReumaNet geven we een duidelijk signaal dat we dit een belangrijk thema vinden.

Het doel van het ReumaCoach-project is om mensen met een reumatische aandoening en **vragen rond tewerkstelling** verder te helpen. We ondersteunen in eerste instantie via mail of telefonisch verder (zie eerder hoofdstuk over het Reuma Expertise Huis). Indien nodig, worden mensen met vragen doorverwezen naar begeleidings- en ondersteuningsmogelijkheden in hun woon/werkomgeving.

Mensen met een complexere vraag die een diepgaandere begeleiding nodig hebben, stellen we een **ReumaCoach-traject** voor. Elk traject wordt persoonlijk afgestemd op de persoon en zijn/haar vraag. Zo vond er bijvoorbeeld sollicitatietraining plaats, werd er loopbaanbegeleiding opgestart, uitleg en ondersteuning gegeven in de aanvraag van bijzondere tewerkstellingsondersteunende maatregelen,... en zijn er nog tal van andere mogelijkheden.

In 2016 stappen uiteindelijk 7 mensen in een ReumaCoach-traject. 2 van de 7 deelnemers werden via Skype begeleid; de overige 5 kwamen persoonlijk langs in het ReumaHuis in Zaventem.

In 2017 blijft ReumaNet ReumaCoach-trajecten aanbieden en het thema 'werken met een reumatische aandoening' op de kaart zetten. We stellen immers vast dat steeds meer mensen contact opnemen met vragen over tewerkstellingsmogelijkheden, zeker nu het project meer bekend wordt.

## HET BELANG VAN EXPERTISE ROND WERK(BEHOUD)

Arbeidsongeschiktheid ten gevolge van musculoskeletale aandoeningen staat op de tweede plaats in de RIZIV-statistieken. Het belang van een degelijke begeleiding in kader van professionele (re-)integratie voor mensen met een reumatische aandoening is dan ook makkelijk aangetoond.

ReumaNet blijft investeren in het aanbieden van correcte en duidelijke informatie en begeleiding/doorverwijzing in kader van tewerkstellingsmogelijkheden voor personen met een reumatische aandoening (zie voorgaand stukje over ReumaCoach).

Mede dankzij de financiële steun van het Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek, kon de ReumaCoach van ReumaNet in het voorjaar 2016 de opleiding '**disability management**', georganiseerd door het RIZIV starten. Dit om de bestaande kennis en expertise in kader van tewerkstelling en professionele re-integratie te versterken en nog uit te breiden.

De methodiek van Disability Management (DM) werd ontwikkeld in Canada. Ze is gericht op jobbehoud of een snelle/gepaste terugkeer naar het werk van arbeidsongeschikte personen, waarbij rekening wordt gehouden met de individuele behoeften van de persoon, zijn werkomstandigheden en het wetgevende kader.



In juni 2014 sloot het RIZIV een licentieovereenkomst af met het National Institute for Disability Management and Research (NIDMAR) om de opleiding DM en de bijbehorende certificatie in België te implementeren.

In 2016 ging de 2-talige opleiding (Frans/Nederlands) in België van start als pilootproject. Tijdens 25 lesdagen, gespreid over het hele jaar, vonden verschillende lesmodules plaats in kader van re-integratie en jobbehoud. De opleiding is ondertussen afgerond; in juni 2017 vindt nog een examen plaats om de certificering te verkrijgen.

De kennis en expertise die de ReumaCoach tijdens deze opleiding heeft opgedaan, wordt onmiddellijk ingezet op het werkterrein. Concreet gebeurde dit in 2016 bijvoorbeeld tijdens de ReumaCoach-trajecten, online en telefonische ondersteuning en tijdens het debat in kader van 'Actief Leven met Reuma'.

## EUPATI BELGIË

In het najaar van 2016 werd ReumaNet gevraagd om deel te nemen aan een informatievergadering van EPPOSI met als doel een EUPATI Belgisch Nationaal Platform op te richten. EUPATI staat voor **European Patients' Academy for Therapeutic Innovation**, en heeft als doel patiënten op te leiden tot patiënt expert. Het is hierbij belangrijk te vermelden dat EUPATI over de verschillende ziektebeelden heen werkt, dus niet indicatiespecifiek. Mitchell Silva heeft ReumaNet vertegenwoordigd tijdens die vergadering en heeft zich geëngageerd om de leiding te nemen en EUPATI BELGIUM vzw op te richten samen met andere stakeholders. Aangezien de missie van EUPATI complementair is met die van het PECCR leek het interessant om vanuit ReumaNet dit initiatief te ondersteunen. In 2016 zijn de gesprekken gestart rond het opzetten van de statuten van de VZW, in 2017 wordt de entiteit effectief opgestart.





## REUMANET: SPREEKBUIS EN NETWERK

### Uit het vijfjarenplan:

ReumaNet wil de **spreekbuis** en het **netwerk** zijn van Vlaamse patiëntenverenigingen rond reuma op **regionaal, nationaal, Europees** en **mondiaal** vlak.

- ✓ ReumaNet wil nauw betrokken blijven bij de activiteiten van **EULAR**.
- ✓ ReumaNet wil de contacten met andere PO's en de Waalse zustervereniging onderhouden.
- ✓ ReumaNet wil minstens twee keer per jaar een **ReumaCafé** organiseren.

## NETWERK: OP NATIONAAL EN INTERNATIONAAL NIVEAU

*ReumaNets slogan "Samen Sterk" gaat niet enkel over de interne samenwerking. Om de reumaproblematiek op een hoger niveau bespreekbaar te maken, is samenwerking met verschillende actoren binnen de reumatologie op nationaal én internationaal niveau noodzakelijk.*

Op nationaal vlak hebben we een nauwe band met de Waalse organisaties. **CLAIR**, onze zusterorganisatie aan de andere kant van de taalgrens, ondergaat momenteel een reorganisatie. ReumaNet staat hen met raad en daad bij om opnieuw een sterke vereniging op te zetten. We hopen zeer binnenkort onze goede samenwerking uit het verleden weer opnieuw concreet te maken.

ReumaNet heeft goede contacten met de **Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie** (KBVR): naast een structureel partnerschap, wordt ReumaNet door de KBVR naar voor geschoven als het platform dat de reumapatiëntenverenigingen vertegenwoordigt op (inter)nationale congressen en evenementen.

Ook werkt ReumaNet nauw samen met het **Fonds voor Wetenschappelijk Reumaonderzoek**, het FWRO. ReumaNet krijgt de kans om ingediende projecten mee te beoordelen en de stem van de patiënt ook in de keuzes rond het wetenschappelijk onderzoek te laten horen. Net zoals de voorbije jaren beslist het FWRO om ReumaNet ook in 2016 financieel te ondersteunen bij het uitwerken van specifieke projecten. ReumaNet kan dankzij hun steun een nieuwe groep patiënten opleiden voor het ReumaNetwerk Onderzoek en de vorige groep een terugkomdag aan te bieden. Op die manier zullen eind 2017 zo'n veertig mensen met verschillende reumatische aandoeningen hun patiënt expertise kunnen inzetten binnen wetenschappelijk onderzoek.

Sinds 2012 wordt de samenwerking tussen **reumaverpleegkundigen** en ReumaNet steeds intenser. De verpleegkundigen nemen niet alleen deel aan het partnerplatform, maar ondersteunden ReumaNet ook o.a. in het kader van de organisatie van Wereld Reuma Dag. Ook tijdens het jaarlijks Belgisch congres voor Reumatologie is er een intensere samenwerking, net zoals tijdens de week voor verpleegkundigen.

In 2016 mocht ReumaNet ook rekenen op hun steun bij het maken van nieuwe brochures over de meest voorkomende reumatische ondersteuning. (zie verder)

## EULAR EN PARE



ReumaNet is een actief lid van **PARE** (People with Arthritis and Rheumatism in Europe) en is ook heel betrokken bij **EULAR**, de European League Against Rheumatism. Sinds juni 2016 is Nele Caeyers chair-elect van PARE, waardoor de internationale gebeurtenissen vanop de eerste lijn opgevolgd worden. Nele werkt o.a. actief mee aan het EULAR Network for Patient Research Partners, plant mee het jaarlijkse PARE congres, is actief betrokken bij de opzet van de School of Rheumatology en is actief in enkele wetenschappelijke werkgroepen als patiënt expert. Van juni 2017 tot juni 2019 zal ze voorzitter van PARE zijn.

EULAR draagt patiëntenparticipatie hoog in het vaandel. De vereniging wordt gesteund door drie zuilen: de wetenschappelijke zuil, de paramedici en de patiënten. Elk initiatief krijgt inbreng vanuit de drie groepen. Een recent initiatief is de **School of Rheumatology**. In verschillende 'classrooms' zal een waardevol aanbod te vinden zijn om kennis en kunde bij te schaven. Ook

PARE heeft een aparte classroom, waar patiënten en patiëntenorganisaties in de toekomst informatie kunnen terugvinden rond diverse onderwerpen. Het **PARE congres** van 2018, dat in Brussel zal plaatsvinden, zal hierrond ook bijdrages leveren.

Sinds 2016 werkt EULAR aan lekenversies van de EULAR richtlijnen. Deze wetenschappelijke publicaties worden herwerkt naar een korte, eenvoudige versie die voor iedereen verstaanbaar is. ReumaNet grijpt deze kans om die kostbare informatie ook te delen met Vlaamse patiënten, door de lekenversies naar het Nederlands te vertalen. (zie ook bij 'Website')

De samenwerking met EULAR en de verenigingen die eraan verbonden zijn, bieden ReumaNet veel kansen om de eigen werking nog te verbeteren.

## REUMACAFE

ReumaNet ziet het als één van haar belangrijke taken patiënten te empoweren door ze goede en up to date informatie aan te bieden. We zochten al een tijd naar een goede formule om die informatie te delen en tegelijk ook onze andere doelstellingen en die van onze leden te ondersteunen: lotgenotencontact, netwerking, professionele relatie met andere stakeholders. Met de opening van het Reuma Expertise Huis kregen we daarvoor nieuwe mogelijkheden. Het eerste **ReumaCafé** werd een feit!

Op 2 mei kregen we een dertigtal patiënten, zorgverleners en mensen uit de farma-industrie op bezoek om de resultaten van onze **enquête** over reumazorg te bespreken en om te praten over onze ideeën rond het inzetten van **Patiënt Expertise**. Het werd een boeiende gedachtenuitwisseling.

Eind november organiseerden we een tweede ReumaCafé over **biosimilars**, met presentaties van Prof. René Westhovens en Prof. Paul Declerck. We hielden bij onze patiënten ook een kleine enquête over dit onderwerp. Al snel bleek uit het aantal inschrijvingen dat onze ReumaHuis te klein zou zijn. Gelukkig kunnen we in zo'n geval beroep doen op de grote zaal van onze burens en partner Axxon. Meer dan 70 aanwezigen, opnieuw een mix tussen patiënten en



andere stakeholders volgden de presentaties, gingen met elkaar in discussie en dronken nadien samen een glas.

We gaan met dit concept verder in 2017 en hopen dit succes te kunnen voort zetten.

## DEELNAME AAN CONGRESSEN, STUDIEDAGEN, EVENEMENTEN



ReumaNet vertegenwoordigt de reumapatiëntenorganisaties op (inter)nationale **congressen** en evenementen. Naast congressen, neemt ReumaNet in 2016 ook deel aan verschillende **studiedagen** en **beurzen**. En dit steeds met het doel om of beter geïnformeerd te worden of meer bekendheid te geven aan reumatische aandoeningen.

Zo waren we aanwezig op o.a. volgende internationale evenementen:

- PARE congres Sofia, Bulgarije
- EULAR congres, Londen
- EULAR conferentie over Health & Safety at work, Brussel
- YOUNGPARE conferentie, Retie
- GAfPA (Global Alliance for Patient Access): Biologics and Biosimilars Advocacy Workshop of Patient Safety, Brussel
- ECCRT seminarie: Patient Recruitment in Clinical Trials



We namen we deel aan deze Belgische evenementen:

- The Belgian Biosimilar Conference van Febelgen, Leuven
- Belgisch Congres voor Reumatologie, Charleroi
- Pharmanology beurs voor apothekers, Brussel
- Opstart EUPATI Belgium, Brussel
- 50 jaar Pharma.be, Brussel
- Forum van de Patiënt, Gent
- RIZIV studiedag “Professionele Re-integratie: een sociale investering”

We gaven ook zelf presentaties voor

- IFB (Instituut voor Farmaceutische Bedrijfskunde)
- Molse scholieren over leven met een chronische aandoening
- Pharma.be
- IMI over zwangerschap en chronische aandoeningen
- Securex: Werken met een chronische aandoening

## REUMANET: ONDERSTEUNENDE ROL

### Uit het vijfjarenplan:

ReumaNet wil de aangesloten patiëntenverenigingen en werkgroepen **ondersteunen** in het bereiken van doelstellingen die zij voor hun doelgroep willen realiseren.

- ✓ ReumaNet bouwt de websites verder uit met de focus op enerzijds het grote publiek en anderzijds de patiënt, zijn omgeving en de PO's.
- ✓ ReumaNet wil steeds goed geïnformeerd blijven over de laatste ontwikkelingen over reuma zodat ze op haar beurt de leden kan informeren en informatie kan doorgeven aan mensen met reuma.

## ACTIEF LEVEN MET REUMA

**Actief leven met reuma**

Foto: ReumaNet  
www.reumanet.org  
Bashin@Amherst.com

Telkens om 13.30 u.

Paneldebat met deskundigen uit de sociale, medische en werkgerelateerde sector

Keuze uit 3 initiatie workshops  
Actief leven met reuma  
Op zoek naar je talenten  
Qigong - een zachte vorm van bewegen

Communicatie met Frederic Imbo

Inkom: 8 €

Partners van ReumaNet  
abbvie AXON MSD

Met dank aan onze sponsors

09-03-2016  
Graanmaat  
Grote Markt 24  
St. Niklaas

28-05-2016  
LTC - Nike  
Nikelaan 1  
2430 Laakdal

01-10-2016  
OC  
Aalbekeplaats  
Aalbeke

19-11-2016  
reuma expertise huis  
Imperiastraat 16  
Zaventem

In 2016 organiseerden de verschillende reumapatiëntenverenigingen de toer '**Actief leven met Reuma**'. Op vier locaties in Vlaanderen konden deelnemers een namiddag bijwonen met workshops, een paneldebat en een interactieve lezing rond communicatie. De namiddagen vonden verspreid doorheen het jaar en over het land plaats: in Sint-Niklaas op 5 maart, in Laakdal op 28 mei, in Kortrijk op 1 oktober en als afsluiten in Zaventem op 19 november.

De namiddag startte steeds met een paneldebat rond mogelijkheden op de **werkvloer** voor personen met een reumatische aandoening. Aansluitend vonden de workshops plaats. Deelnemers konden kiezen uit 3 workshops: een workshop rond **talenten** en hoe ze goed in te

zetten; een workshop over 'Actief leven met Reuma' waarbij de tool 'abcsucces' centraal stond of een actievere workshop **Chi Neng Qigong**.

Als afsluiter van de namiddag sprak Frederik Imbo de hele groep op een onderhoudende manier toe 'Waarom we slechts twee oren en één mond hebben': over mogelijkheden en beperkingen binnen **communicatie**.

Ondanks de voorbereidingen en de spreiding van de workshops over tijd en ruimte, was de opkomst jammer genoeg maar aan de magere kant. Diegenen die er wel bij waren onthaalden de namiddagen enthousiast en de feedback was unaniem positief.



## NIEUWE BROCHURES

Degelijke informatie vinden over reumatische aandoeningen en de impact ervan op het dagelijkse leven, is niet makkelijk. Sommige bronnen zijn niet betrouwbaar, anderen onvolledig.

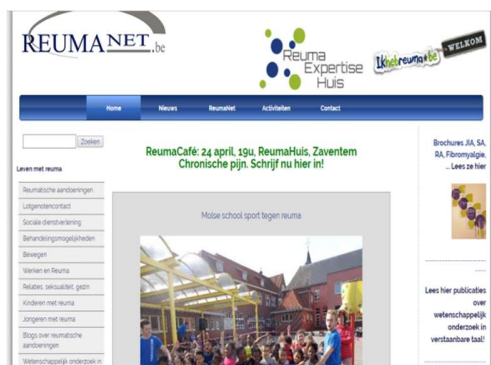


Daarom startte ReumaNet, samen met de leden-verenigingen en de partners, in 2016 met het uitgeven van **uniforme brochures**. Hierin vind je uitgebreide informatie over de aandoening, zelfmanagement en contactadressen. De brochures hebben hetzelfde formaat en dezelfde lay out en zijn op die manier makkelijk herkenbaar.

Volgende brochures zijn eind 2016 zowel online als op papier gratis beschikbaar: 'JIA, kinder- en jeugdreuma', 'Hoe verzorg ik mijn kind (voor ouders met een reumatische aandoening)', 'Fibromyalgie', 'Spondyloartritis' en 'Reumatoïde Artritis'.

In 2017 zal ReumaNet de serie verder aanvullen met vijf nieuwe exemplaren.

De **websites** <http://www.reumanet.be/> en [www.ikhebreuma.be](http://www.ikhebreuma.be) blijven de voornaamste bron van informatieverstrekking naar de buitenwereld toe.



De ReumaNet-website mocht bijna **40.000 individuele bezoekers** ontvangen in 2016, goed voor 90.000 paginaweergaves. De pagina ‘reumatische aandoeningen’ werd veruit het meest bezocht, de homepage en de pagina rond behandelmogelijkheden vervolledigen de top drie. Werk staat op vier, de kalender op vijf. De pagina ‘reumatische aandoeningen’ wordt ook het langst bekeken. Gemiddeld blijven bezoekers 6.5 minuten hangen. Werk, behandelmogelijkheden en wetenschappelijk onderzoek in begrijpbare taal kunnen de lezers gemiddeld langer dan vier minuten boeien. 15.300 keer werd een document gedownload van de website.

ReumaNet tracht minstens elke week zeker één nieuw artikel te posten om de dynamiek in de site te houden. We houden ook de **actualiteit** in de gaten. Naast de pagina rond werk, werd de pagina ‘**Wetenschappelijk onderzoek in begrijpbare taal**’ grondig uitgebreid in 2016. Dankzij EULAR kunnen we beschikken over recente onderzoeksresultaten in verstaanbare taal, die we naar het Nederlands omzetten. Op die manier kunnen we iedereen op de hoogte houden van de recentste ontwikkelingen binnen de reumatologie. Deze pagina is niet alleen boeiend voor patiënten, maar ook voor zorgverleners die zich niet door een uitgebreide publicatie willen worstelen, maar toch op de hoogte willen blijven.

De site **ikhebreuma.be**, ontwikkeld met de steun van Telenet, is gericht op kinderen, jongeren en hun ouders. Het kleiner doelpubliek resulteert uiteraard ook in minder bezoeken dan de ReumaNet-site zelf, maar is daarom niet minder waardevol. Met bijna 2500 individuele bezoekers en 10 000 paginaweergaves kunnen we niet ontkennen dat

ook hier veel mensen geholpen worden. Na de homepage zijn de pagina's 'jongeren/mijn reuma, ouders/mijn kind en kinderen/mijn reuma' het meest populair.

Uiteraard spelen ook de **sociale media** een grote rol in het verspreiden van onze boodschappen. Facebook en Twitter worden continue aangevuld met actuele informatie, nieuwe artikels en links. Vooral tijdens buitenlandse congressen houden we het contact met het thuisfront levendig door constant te briefen wat er gebeurt.

Al deze media zullen ook in de toekomst belangrijk blijven.

## HERNIEUWD DOSSIER BIOLOGISCHE MEDICATIE VOOR REUMAPATIËNTEN

In 2012 bracht ReumaNet de eerste versie uit van het dossier '**Anti TNF en biologische medicatie bij reuma**'. Tot dan was er weinig overzichtelijke en toegankelijke informatie beschikbaar voor mensen met reumatische aandoeningen over dit onderwerp. Het werd een lijvig document van 26 pagina's, boordevol links en verwijzingen naar extra, begrijpelijke informatie. Het dossier stond op onze website en kon gratis gedownload worden.



In 2015 stelde ReumaNet, met financiële steun van het FWRO, een praktische brochure samen met richtlijnen en tips bij het concrete gebruik van biologische medicijnen. Deze brochure werd op papier verspreid naar alle Vlaamse reumatologen en was ook gratis te downloaden van onze [website](#).

Vier jaar na de eerste editie van het dossier, is de markt van de biologische geneesmiddelen grondig veranderd. Er waren nieuwe producten, nieuwe inzichten en vooral: de komst van de biosimilaire geneesmiddelen bracht heel wat discussie op gang. De update '**Biologische medicatie bij reuma**' in september 2016 kwam er dus niets te laat. Ook deze nieuwe editie staat op de ReumaNet [website](#). Vanaf nu wordt het dossier geregeld bijgewerkt, zodat steeds de laatste informatie voor de patiënt beschikbaar is.



## REUMANET: SENSIBILISEREN

Uit het vijfjarenplan:

ReumaNet wil een juiste **beeldvorming** realiseren rond leven met reuma door middel van publieke, promotionele acties.

- ✓ ReumaNet wil het grote publiek **sensibiliseren** via gecoördineerde, gezamenlijke acties.

## REUMAKRANT

**Wereld Reuma Dag**  
**ReumaKrant** 12 OKTOBER 2016

**12 oktober: Reuma wereldwijd in de kijker**  
Vroege diagnose cruciaal in behandeling van reuma

**ReumaCoach helpt bij vragen rond werk**  
Chiropraktische en fysiotherapeutische behandelingen die niet altijd even goed samen gaan. De ReumaCoach wil jou hierbij helpen.

**WIST JE DAT...**

- > 1 op 1000 kinderen in België aan kinderreuma lijdt!
- > 1 op 5 Belgen reumatische klachten heeft!
- > 150.000 Belgen aan artritis lijden!
- > 80.000 Belgen aan reumatische artritis lijden, waarvan 50% jonge vrouwen!
- > 5% van de bevolking ernstig beperkt is door een reumatische aandoening!
- > Reuma één van de belangrijkste oorzaken in de werkloosheid!

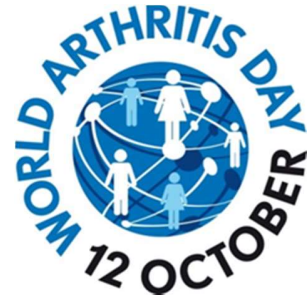
**Magisch ORKA**

Na de succesvolle edities 2014 en 2015, stelde ReumaNet ook in 2016 een **ReumaKrant** samen. De laatste nieuwtjes uit de vereniging, boeiende evoluties in België rond reumatologie en inspirerende teksten van ervaringsdeskundigen vormden samen een mooi krantje. Het geeft mensen de kans om op een iets ludiekere manier kennis te maken met het aanbod van ons samenwerkingsplatform. Het werkt **drempelverlagend**, mensen zijn na het lezen van het krantje sneller geneigd

ReumaNet te contacteren met een vraag. Verder is het aangename lectuur voor de wachtzalen. Door telkens opnieuw dezelfde layout, in de huisstijl, te kiezen, vergroten we de herkenbaarheid. Wereld Reuma Dag wordt op deze manier terecht in de kijker gezet. De ReumaKrant 2016 staat ook op de [website](#).

## ZIEKENHUISSTANDS

Sinds 2012 organiseert ReumaNet elk jaar rond 12 oktober, Wereld Reuma Dag, **infostands** in belangrijke ziekenhuizen over heel Vlaanderen. In Wallonië zorgt CLAIR dat ook daar in de belangrijkste ziekenhuizen mensen geïnformeerd worden over reumatische aandoeningen. Zorgverleners en vrijwilligers uit de verschillende patiëntenverenigingen geven geïnteresseerden meer uitleg over en maken passanten bewust van de reumaproblematiek.



Ook in 2016 stond er een stand in de volgende ziekenhuizen:

Imelda ziekenhuis (Bonheiden), AZ Sint-Lucas (Gent), Onze-Lieve-Vrouw ziekenhuis (Aalst), UZ Gasthuisberg (Leuven), O.L.Vrouw ziekenhuis (Asse), Sint-Franciscusziekenhuis (Heusden-Zolder) en ZOL Campus Sint-Jan (Genk)

Daarnaast werd de ReumaKrant (zie vorige pagina) ook in een aantal ziekenhuizen zonder infostand verspreid. ReumaNet zal dit ook in 2017 herhalen. Het organiseren van de ziekenhuisacties en het zoeken naar vrijwilligers om de stands te bemannen, vraagt echter veel tijd en energie, vooral van de vrijwilligers. Uit de evaluaties van de voorbije jaren, merkten we dat niet in elk ziekenhuis de acties een even groot succes waren. Daarom overwogen we in 2017 een andere aanpak, waarbij we willen bekijken welke ziekenhuizen zelf initiatief willen nemen rond wereld reuma dag en hoe we hen hierbij kunnen ondersteunen.

## FLASHMOB

Op zaterdag 15 oktober 2016 vond, ter ere van Wereld Reuma Dag, opnieuw een **flashmob** plaats op de Meir in Antwerpen.

Net zoals bij de vorige editie namen de ORKA-kinderen het voortouw; want ook kinderen kunnen reuma krijgen en dit belet hen niet om veel plezier te beleven!

Onder een stralende herfstzon en op de opzweepende beats van 'Can't Stop The Feeling' (Justin Timberlake) toonden de enthousiaste dansers hun beste dance-moves. Talrijke voorbijgangers kregen ook een ReumaKrant en kinderreuma werd extra in de kijker gezet.



## REUMANET: DE STERKE WERKING VAN ONZE LEDEN EN WERKGROEPEN

### CIB-LIGA



De CIB-liga is een van onze oudste leden: ze vereniging bestaat al 35 jaar. In 2016 waren ze, net als de vorige jaren op verschillende vlakken actief. Er waren lezingen en bijeenkomsten in de verschillende Vlaamse Provincies rond alle mogelijke aspecten van leven met een chronische aandoeningen en er waren ook lezingen naar aanleiding van internationale dagen zoals:

- World Lupus Day (WLD) in het Sint-Vincentiusziekenhuis Antwerpen op 21 mei
- World Scleroderma Day in Zaventem op 25 juni
- World Arthritis Day in Hogeschool VIVES in Roeselare

Verder neemt de Liga ook nog deel aan activiteiten zoals:

- 'Dag van de patiëntenvereniging' in het AZ Delta Roeselare door Trefpunt-Zelfhulp, met als doel het opbouwen van een betere samenwerking tussen ziekenhuizen en patiëntenverenigingen
- 'Patiënt als Partner: een meerwaarde voor uw ziekenhuis' Pacheco Center Brussel

### PATIENT PARTNER PROGRAM

De lessen blijven de corebusiness van de Patient Partners Reumatoïde Artritis (RA) en Spondyloartritis (SpA). Speciaal opgeleide patiënten geven les aan artsen, kinesitherapeuten en paramedici, al dan niet in opleiding. De concrete cijfers voor 2016 met 1.227 bereikte lesvolgers:

- Artsen: 34
- Studenten geneeskunde: 854
- Overige lesvolgers (studenten farmacie, verpleegkundigen, studenten podologie...): 339
- Specifiek PPP SpA, 3 lessen buiten categorie (grote aula) aan studenten kinesitherapie: 515



Maar natuurlijk geen lessen als er ondertussen ook geen opleidingen georganiseerd worden. PPP vzw werkte met haar trainers SpA een degelijk opleidingsprogramma uit zodat in november 2 nieuwe Patient Partners SpA verwelkomd konden worden. Om het patiëntenperspectief toe te



lichten namen 2 Patient Partners SpA in september deel aan de ASAS-meeting over de Quality Indicators Spondyloartritis.

Toch zal 2016 in het geheugen gegrift blijven als het jaar van de update lesinhoud PPP RA. Op de studiedag van 27 februari werd iedereen geïnformeerd en demonstreerden de trainers de vernieuwde les in kleine interactieve groepjes. In april trokken ze met z'n

allen naar Blankenberge om de nieuwe les in te oefenen, Patient Partners onder elkaar, met 's avonds tijd en ruimte voor het vragenuurtje met prof. Westhovens en zijn vrouw.

Op 8 juni gaf Jef Van Rompay een power point presentatie over de update op het Eularcongres in Londen.

## RA-LIGA



De RA Liga vzw, opgericht door en voor reumatoïde artritispatiënten, heeft als doel ondersteuning en informatie geven. De diagnose reumatoïde artritis heeft een grote impact op de patiënt en zijn/haar omgeving en de Liga werkt voortdurend aan een beter leven voor de RA-patiënt.

Ook in 2016 zijn ze zeer actief geweest:

- De website werd gemoderniseerd [www.raliga.be](http://www.raliga.be)
- De maandelijkse nieuwsbrief is zeer geliefd bij de leden en sympathisanten.
- De twee Facebook-pagina's worden (dagelijks) druk bezocht:

<https://www.facebook.com/reumatoïde.ligavzw>

<https://www.facebook.com/raliga/>

- Voor leden, die niet zo houden van het online gebeuren, is er het ledenblad RAAM - Een Klare Kijk op reumatoïde artritis: een goede informatie bron.
- Op regelmatige basis worden infomomenten, workshops en lotgenotencontact over heel Vlaanderen georganiseerd.

Voor het project abcSUCCES heeft de RA-liga vzw in samenwerking met de partners een manier gevonden om deze tool te implementeren in de ziekenhuizen. Deze uitwerking zal zeker in 2017 worden verder gezet.

Van 22 tot en met 24 april vond het RA-weekend plaats in Arcen. Het thema was Actief leven met RA



en dit werd enorm door onze leden gesmaakt. Zeker voor herhaling vatbaar. Het jaar werd afgesloten met een eindejaarsdiner op 3 december.

Naast de eigen werking, is zeker ook RA Limburg vzw het vermelden waard: zij vierden hun 10-jarig bestaan met een minisymposium op 22 oktober.

De RA-Liga vzw was ten slotte een belangrijke trekker bij het organiseren van de 4 symposia 'Actief leven met reuma', ontstaan dankzij de samenwerking van de verschillende verenigingen van ReumaNet (zie eerder in dit verslag).

## VVSA



Eén van onze oudste ledenverenigingen wijzigde in 2016 haar naam: van Vlaamse Vereniging voor Bechterewpatiënten naar Vlaamse Vereniging voor SpondyloArtritis. Deze beslissing werd ingegeven omdat het begrip 'Bechterew' voor de reumatologen inmiddels achterhaald was, en zelfs Ankyloserende Spondylitis slechts één welbepaalde uitingsvorm is van spondyloartritis. De nieuwe naam dekt zo de verschillende stadia of verschijningsvormen.

Meer dan 30 vrijwilligers-patiënten zetten zich in hun vrije tijd in voor hun lotgenoten en vooral voor de 604 leden.

Elk kwartaal verschijnt een uitgebreid magazine, de website en facebookpagina worden goed onderhouden. Het zijn echter vooral de talrijke bewegingsmomenten die van deze vereniging een zeer actieve groep maakt. In elke provincie en regio zijn er wekelijkse oefengroepen, 14 in totaal, waar zo'n 150 patiënten in groep sporten (zwemmen, turnen), aangepast aan hun aandoening.

Daarnaast organiseert de vereniging ook gezamenlijke wandel- en fietstochten en geeft ze regelmatig infomomenten voor de vrijwilligers en de leden.

## VLAAMSE LIGA VOOR FIBROMYALGIEPATIËNTEN (VLFP)

2016 was een bewegingsjaar voor de VLFP. Vanzelfsprekend waren er de organisaties van "Actief leven met Reuma" onder de vleugels van en in samenwerking met de andere patiëntenorganisaties van Reumanet. 4 presentaties/workshops doorheen het Vlaamse landsgedeelte met een goede afsluiter in het PECCR waren een relatief succes, maar zinderen bij de aanwezigen nog na.



Anderzijds startte de ruimere verspreiding van "Move4Fibro" met stickers en verkoop van Sportshirts en T-shirts. Een poging om meer bekendheid te geven aan fibromyalgie en fondsen te werven om op termijn meer wetenschappelijk onderzoek te helpen financieren. Dat zo iets

nieuw beginnen een werk van langere adem is, is duidelijk. Er worden wegen en samenwerkingen gezocht voor de verdere werking in 2017.

Vanzelfsprekend liepen de lotgenotengroepen door en deze groeiden in aantal tot 21, maandelijks en doorheen heel Vlaanderen. De contactpersonen werden nog begeleid door een psychotherapeute en kregen een vormings- en inspraakmoment op het contactpersonen-weekend dat dit jaar in Gent werd georganiseerd.

Zoals steeds werd er voor alle leden een 3 maandelijks tijdschrift verzorgd en werd de mogelijkheid om te adverteren hierin aangepast naar normen die het vandaag ook nog voor veel meer potentiële adverteerders aantrekkelijk maken.

Een brief werd naar de ministeries van Volksgezondheid op Federaal en Vlaams niveau gestuurd om onder de aandacht te brengen dat de 25ste verjaardag van het congres van de Wereldgezondheidsraad van Kopenhagen in 1992 met rasse schreden nadert. Echter, van de aanbeveling om Fibromyalgie eindelijk te erkennen als chronische, reumatische aandoening kwam verder nog niets ter sprake. Wel kregen we antwoord van het kabinet van Minister De Block.

Deze minister maakte zich in het najaar nog bijzonder onpopulair bij onze leden door de afschaffing van de F-pathologie en de 60 kinésithérapiebeurten met verhoogde terugbetaling die daarbij horen. Hierop is en wordt in 2017 nog verder gewerkt, in samenwerking met het Vlaams Patiënten Platform en andere stakeholders.

Minister Van Deurzen van zijn kant kreeg van ons enkele - wellicht onverwachte - tussenkomsten te verwerken op een voorstelling van de voorlopige conclusies van de werkgroepen rond de hervormingen van de eerstelijnszorg. Dit omdat géén rol van betekenis werd weggelegd, zelfs niet op het vlak van ervaringsdeskundigheid voor de patiëntenverenigingen. Nochtans duidelijk een mogelijke bron van relevante informatie naar de eerstelijnszorg en de mantelzorgers toe. In de eindteksten ( voorstelling feb. 2017) werd dit echter dan wél weerhouden.

## ORKA

ORKA stond in 2016 ook weer garant voor ontmoeting voor reumakinderen/-jongeren en hun ouders. Om een aantal ontmoetingsmomenten te vermelden : praatcafé bij een heerlijk dessertbuffet in maart en een leuke gocarttocht doorheen de West-Vlaamse Velden in samenwerking met Kloen in de zomer ... Kers op de taart was ook dit jaar weer het ORKA Zomerkamp in Geraardsbergen : 6 dagen spel en entertainment op maat in het thema 'Toveren'. Het werd een "magisch" kamp en een memorabele week voor alle deelnemers.

Opnieuw een kamp in eigen beheer en een kamp vol belofte: de monitoren van het eerste uur (nu twintigers, bijna-dertigers) bereiden zich voor om de coördinatie van het kamp over te nemen en met de ondersteuning en het enthousiasme van onze oudste monitoren constateren

we dat ook een aantal van onze 'oudste' reumajongeren klaar staan om – op hun eigen tempo - mee in de leiding te stappen. In het kader van de tegemoetkoming voor vakantiecampen worden we nu ook door de CM erkend als jeugdvereniging.



ORKA krijgt in 2016 versterking voor zijn kerngroep, een aantal nieuwe ouders maar ook twee oudere (ex-)reumapatiënten. Hierdoor kunnen we onze werking licht bijsturen en opsplitsen – op basis van interesse van de vrijwilligers - in een werkgroep 'Evenementen' en een werkgroep 'Strategie en Communicatie'. Er werd nu ook actiever gewerkt aan de pijler sensibiliseren en 'druk naar overheidsinstanties uitoefenen', alsook

aan ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek en andere projecten, zoals bijv. De actie **Hand in Hand Samen tegen Kinderreuma** en het benefietconcert op 11 september. Ook op 15 oktober - in het kader van de WereldreumawEEK 2016 - laat ORKA via een flashmob op de Antwerpse Meir de wereld weten dat reuma geen oudemensen ziekte is.

ORKA sluit het jaar af met een Ronde tafel gesprek met de kinderreumatologen uit Leuven over opvolging en behandeling bij Reuma en Auto-immune ontstekingsziekten. Het blijkt een zeer interactieve boeiende formule te zijn waarbij onze ouders al hun vragen kunnen stellen. Zeker voor herhaling vatbaar.

## JONG EN REUMA

Het weekend van 21 oktober 2016 was er in Retie een bijeenkomst voor jongeren met een reumatische aandoening. 39 mensen uit 18 Europese landen namen deel aan deze bijeenkomst, ieder met zijn eigen ervaringen rond het leven met een chronische ziekte. Het doel van deze bijeenkomst was ervoor te zorgen dat we in eigen land een jongerengroep kunnen leiden of helpen opstarten.

Er waren drie workshops rond uitwerken van ideeën, het organiseren van meetings en het werken met vrijwilligers. Verder konden we deelnemen aan zes walk-in workshops waaronder hoe een goeie poster presentatie maken, social media, goeie artikels schrijven voor websites en tijdschriften en zo meer. Ieder land hield ook een posterpresentatie waarbij iedere afgevaardigde acties voorstelde die er momenteel al ondernomen worden in hun land voor jongeren met een RMD. Zo kreeg iedereen een overzicht van wat er al ondernomen wordt in andere landen. Heel wat ideetjes dus, ook voor Vlaanderen.

ReumaNet zou graag een actievere jongerenafdeling starten. Interesse? Contacteer ons dan zeker via [info@reumanet.be](mailto:info@reumanet.be)

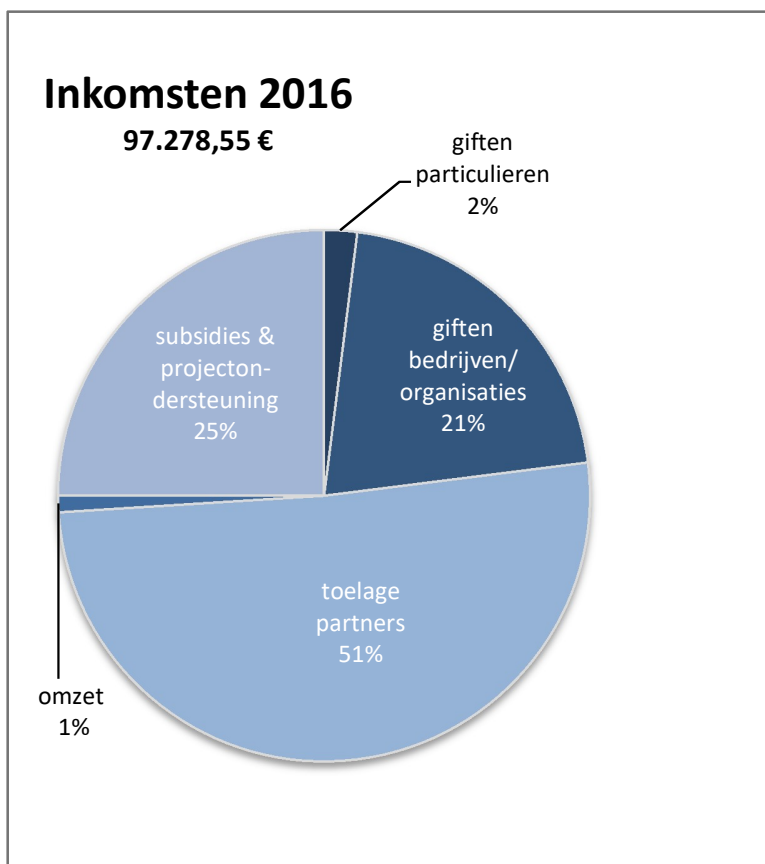
## REUMANETS FINANCIËLE RESULTATEN

ReumaNet sluit 2016 af met verlies. We hoopten op meer financiële ondersteuning voor ons Patiënt Expertise Centrum, maar hebben dit niet kunnen realiseren. In de loop van het jaar heeft de Raad van Bestuur de begroting nauwlettend gevolgd en aangepast waar mogelijk, zodat het verlies kan opgevangen worden door de reserves die in de loop van vorige jaren werden opgebouwd. Gelukkig ziet 2017 er met de komst van een aantal nieuwe partners rooskleuriger uit.

De werking en professionalisering van ReumaNet wordt vooral mogelijk gemaakt door de steun van die structurele partners en andere bedrijven en organisaties die een werkingstoelage toekennen. Giften van particulieren, bedrijven en organisaties vullen ons budget aan. In 2016 werd ook opnieuw gewerkt met **projecttoelagen**.

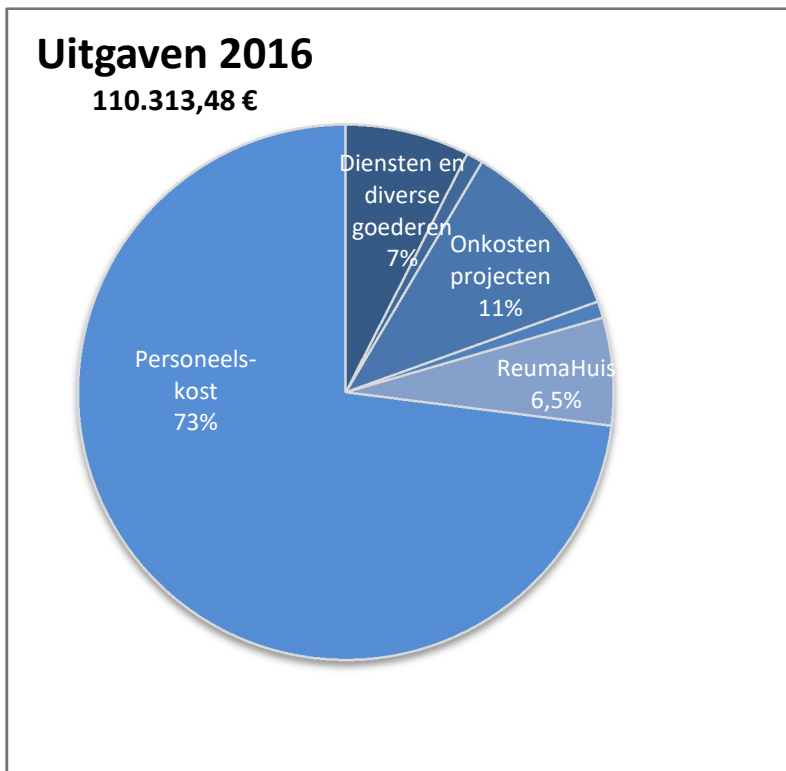
Zo kregen we een toelage van:

- de **Nationale Loterij** voor de organisatie van Wereld Reuma Dag en de uitbouw van het Reuma Expertise Huis
- het **FWRO** (Fonds voor Wetenschappelijk Reuma Onderzoek) voor de uitwerking van het Patiënt Expertise Centrum en het project ReumaCoach (projecten 2015).



Deze projectondersteuning is goed voor ongeveer een kwart van de totale inkomsten in 2016. De **toelages van de partners** bedragen ongeveer de helft van de totale inkomsten. Het resterende kwart wordt verkregen uit **giften** van bedrijven en organisaties die worden aangewend voor de organisatie van Wereld Reuma Dag.





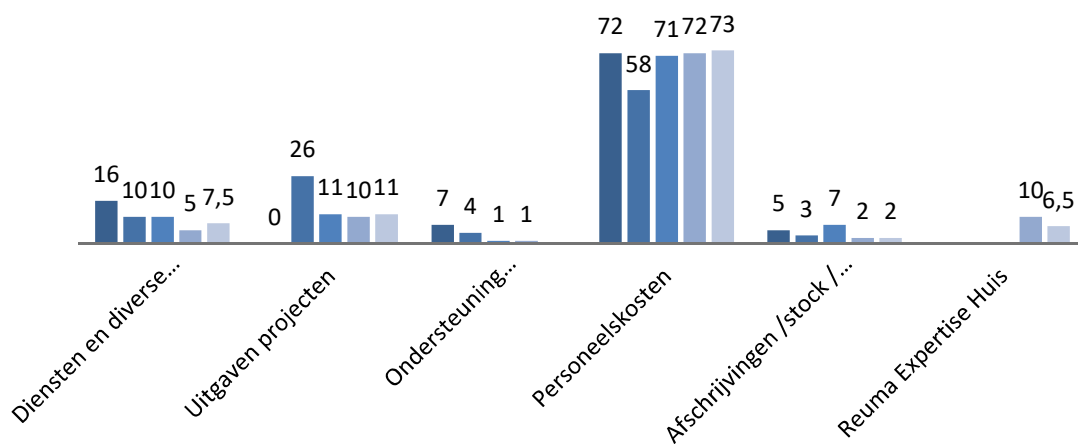
De **loonkost** van de drie deeltijdse personeelsleden (samen 1,4 VEQ in 2016) is de belangrijkste uitgavenpost en zal dat ook blijven voor de volgende jaren. In 2016 bedroeg de loonkost 73% van het totaal van de uitgaven. De **projecten en activiteiten** namen, naast een groot deel van de loonkosten, ook nog 10% van de totale uitgaven in beslag. Het **Reuma Expertise Huis** was goed voor zo'n 7% van de uitgaven. Het gaat om huurgelden en andere, kleinere kosten.

ReumaNet sluit boekjaar 2016 af met een verlies van 13.000 Euro. Dit wordt opgevangen door de reserves van vorige jaren. We durfden in 2015 risico's nemen met de aanwerving van een derde personeelslid en de opening van het Reuma Expertise Huis. We zien dat deze investeringen lonen en willen deze verwezenlijkingen daarom behouden in de volgende jaren.

Ook de volgende jaren staat ReumaNet voor een moeilijke opdracht: **het garanderen van de blijvende en structurele financiering van haar werking**. In België, in tegenstelling tot sommige van de ons omringende landen, worden aandoening gebonden patiëntenverenigingen en hun koepels en overlegplatformen niet erkend en ondersteund door de overheid. Noch door de federale overheid, noch de regionale. We hopen hier met ons concept 'Patiënt Expertise Centrum' verandering in te brengen. We geloven dat ervaringsdeskundigheid van waarde kan zijn voor verschillende stakeholders. Een kwaliteitslabel door de overheid kan deze meerwaarde omzetten in financiële middelen.

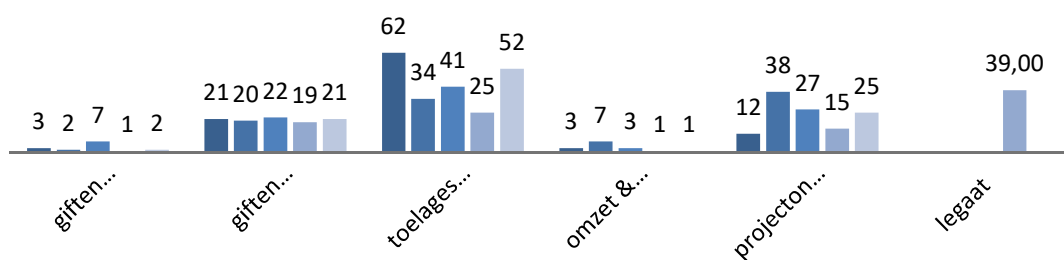
## Uitgaven - vergelijking 2012/2013/2014/2015/2016 (in %)

■ 2012 (65.349,06€) ■ 2013 (101.750,31€) ■ 2014 (71.711,84€)  
■ 2015 (96.752,72 €) ■ 2016 (110.313,48)



## Inkomsten - vergelijking 2012/2013/2014/2015/2016 (in %)

■ 2012 (64.589,16€) ■ 2013 (93.262,32€) ■ 2014 (72.620,14€)  
■ 2015 (122.224,54€) ■ 2016 (97.278,55€)



## FONDS VRIENDEN VAN REUMANET

Begin 2014 werd het fonds Vrienden van ReumaNet opgericht, onder de vleugels van de Koning Boudewijnstichting (KBS).

Tijdens de eerste twee werkingsjaren hebben we via de fiscaal aftrekbare giften een aantal projecten (deels) kunnen financieren: ReumaMaMaMa's, ABC Succes, ...

Ook in 2016 is het fonds actief. Via diverse **acties en oproepen**, krijgen we voldoende schenkingen binnen om een deel van de werkingskosten van ons project 'Actief Leven met Reuma' te financieren.

Behalve ReumaNet kunnen ook onze leden via het fonds geld inzamelen voor een van hun specifieke projecten. De RA-liga doet dit in 2016 voor 'Talentmanagement'.

We hopen in de volgende jaren de samenwerking met de KBS te bestendigen en de werking van het fonds uit te breiden. De vermelding op [www.donorinfo.be](http://www.donorinfo.be) en [www.goededoelen.be](http://www.goededoelen.be) helpt hieraan zeker mee.



## CONCLUSIES VOOR 2016: VERLEDEN HEB JE, TOEKOMST MAAK JE

We willen in dit laatste hoofdstuk toch ook nog even verder in de tijd terugblikken. Gestart in 2006 als vrijwilligersvereniging en pas in 2011 de eerste stappen naar **professionalisering** gezet, heeft ReumaNet al een boeiend parcours afgelegd, met een paar mooie successen.



Sinds de eerste aanwerving in 2011 ondersteunen de werknemers de aangesloten verenigingen en werken ze een divers aanbod aan projecten uit. Terwijl ze in het begin (2011-2012) vooral focussen op de verbetering van de communicatie (intern en extern), komen er sinds 2013 ook projecten die zich toespitsen op sensibilisering, informatiedoorstroming voor en opleiding van patiënten zoals het informatiedossier en richtlijnenbrochure rond biologische medicatie, het ReumaNetwerk Onderzoek, de ReumaKrant, .

Ook de nieuwe mogelijkheden op vlak van **communicatie** worden benut: een uitgebreide website, een speciale website voor kinderen, facebook en twitter. We bereiken dagelijks zo'n 750 mensen via deze kanalen.

De projecten en acties rond Wereld Reuma Dag zorgen elk jaar voor de nodige aandacht bij patiënten en het grote publiek: een seminarie in 2012, symposia in 2013 en 2015, ziekenhuisacties, flashmobs, ...

In 2016 kunnen we aan deze lijst nog een paar mooie projecten toevoegen: de info-namiddagen 'Actief Leven met Reuma' en de nieuwe brochures per aandoening.

Maar we zijn vooral ook blij met de opstart van ons **Reuma Expertise Huis** in 2015. Het is en blijft een uitdaging om alle expertise op vlak van reumatische aandoeningen bij elkaar te brengen. We namen in 2016 een paar belangrijke stappen in de goede richting en ook in de volgende jaren hopen we van dit ReumaHuis een blijvende waarde in de Belgische reumatologiewereld te maken.

In 2017 werken we ook zeker verder aan de concrete invulling van het **Patiënt Expertise Centrum Reuma**, via onze haalbaarheidsstudie. In deze studie willen we aantonen dat dit concept een toegevoegde en aanvullende waarde kan zijn in de zorg voor mensen met een reumatische aandoening. We doen dit via een aantal werkpakketten die we eerder in dit jaarverslag hebben uitgeschreven.

Maar we willen niet enkel de theorie uitwerken. We willen ook een aantal concrete projecten verder vormgeven: ReumaCoach wordt een belangrijk onderdeel, maar ook een nieuwe editie van ReuMaMaMa's staat op stapel.

Allemaal ambitieuze plannen en de lezer zal reeds begrepen hebben dat we daarom ook echt op zoek zijn naar (betalende) partners. Zoals zovele organisaties zijn we verplicht om via projectfinanciering ons budget rond te krijgen. Op die manier blijft het moeilijk om een langetermijnplanning op te maken. Ons beperkt budget betekent dan ook dat we heel duidelijke prioriteiten moeten en willen leggen en niet in alle projecten (onmiddellijk) zullen en kunnen investeren. Immers, door onze aandacht teveel te versnipperen, lopen we het risico onze hoofdbekommernis uit het oog te verliezen. En dat is en blijft: **het coördineren, initiëren, uitvoeren en/of begeleiden van alle mogelijke gezamenlijke initiatieven gericht op het bevorderen van de psychische, sociale en lichamelijke gezondheid van patiënten die lijden aan reumatische aandoeningen en hun omgeving.**

ReumaNet ondersteunt de leden-verenigingen en legt de prioriteit op patient empowerment en informatie/opleiding hieromtrent. Het lijkt vandaag vanzelfsprekend dat de patiënt deel uitmaakt van de besluitvorming op alle niveaus. De praktijk bewijst echter dat dit nog niet op een optimale manier gebeurt. Hiervoor blijven we ijveren tijdens het Reuma Actie Jaar 2017.

We zijn alvast bijzonder blij om te kunnen meegeven dat we in 2017 al zeker mogen rekenen op nieuwe partners Lilly, Novartis en Janssen. Ook de beroepsvereniging van Ergotherapeuten (VEV) zal vanaf 2017 haar expertise inbrengen in het partnerplatform.

*Tot slot nog een warme oproep aan mogelijke andere, nieuwe partners die dit document lezen: we kunnen uw (financiële) steun goed gebruiken! Contacteer ons om een eventuele samenwerking op te starten of mogelijke initiatieven te ontwikkelen.*

***U ondersteunt daarmee samen met ReumaNet de vele reumapatiënten in Vlaanderen.***

## BEDANKT!

Het schrijven van een jaarverslag is een uitstekende gelegenheid om een aantal mensen en organisaties te bedanken voor de fijne samenwerking:

- **De leden van de Algemene Vergadering, Raad van Bestuur, Werkgroepen en iedereen die meewerkt aan de uitbouw van ReumaNet:** Bedankt aan alle vrijwilligers! Jullie belangeloze inzet is van onschatbare waarde voor alle mensen met reumatische aandoeningen. Zonder jullie geen ReumaNet!
- **De leden van het Partnerplatform** – de **KBVR**, de werkgroep **ReumaVerpleegkundigen**, de beroepsvereniging van kinesitherapeuten **Axxon**, het **VAN**, de firma's **Abbvie, MSD, Pfizer en UCB**: dankzij jullie steun en vertrouwen kan ReumaNet uitgroeien tot een geloofwaardige vereniging met een stevige basis. Dankzij jullie klinkt onze stem nog luider. We hopen op een verdere vruchtbare samenwerking via ons partnerplatform!
- **Anja, Ilse en Nele**, onze personeelsleden: dankjewel om dagelijks paraat te staan, vaak tot 's avonds laat of in het weekend. Jullie werk is meer dan zomaar een job.
- **De vele enthousiaste vrijwilligers uit de verschillende patiëntenverenigingen:** dank voor die vele helpende handen, vooral rond Wereld Reuma Dag. Het uitdragen van onze boodschap gebeurt dank zij jullie! Samen Sterk!
- De mensen van **Axxon**: sinds 2015 ook 'onze burens'. En daar zijn we heel blij om. Bedankt om dit mee voor ons mogelijk te maken. Het is fijn op jullie te kunnen rekenen.
- **Sponsors, organisaties en particulieren die ons een gift of een toelage toevertrouwen:** dank voor jullie bijdrage. Elk centje geeft ons een duw in de rug en de kans om te blijven streven naar een optimale vertegenwoordiging van elk persoon met een reumatische aandoening. Uw gift is wel besteed.

De leden van de Raad van Bestuur van ReumaNet zijn:



CIB-Liga vzw, vertegenwoordigd door Lieve de Fauteur  
PPP vzw, vertegenwoordigd door Liliane Ovaere  
RA-Liga vzw, vertegenwoordigd door Nelly Creten  
VLFP vzw, vertegenwoordigd door Dominiek Gustin  
VVSA vzw, vertegenwoordigd door Bruno Mattelaer  
Jimmy Geninazzi (ORKA)  
Gerd Jacobs (voorzitter)

Partners van ReumaNet in 2016 zijn:



Met bijzondere dank aan:



Giften voor het fonds **VRIENDEN VAN REUMANET** zijn meer dan welkom op rekening: **BE10 0000 0000 0404** op naam van Koning Boudewijnstichting met verplichte gestructureerde mededeling: **014/0530/00086**

ReumaNet vzw . Bresserdijk 75, 2400 Mol  
[info@reumanet.be](mailto:info@reumanet.be) [www.reumanet.be](http://www.reumanet.be)

samen  
staan we  
sterk