



Vraag niet wat voor ziekte iemand heeft,
maar liever wat voor iemand de ziekte heeft.
- Sir William Osler, Canadese arts. 1849-1919

JAAERVERSLAG

2011

ReumaNet vzw - Bresserdijk 75, 2400 Mol
info@reumanet.be
www.reumanet.be

Inhoudsopgave

HOOFDSTUK 1		HOOFDSTUK 8	
Inleiding	3	Resultaten en financiën	16
HOOFDSTUK 2		HOOFDSTUK 9	
Situatieschets	4	Conclusies en doelstellingen '12	18
HOOFDSTUK 3		BEDANKT	
Missie	5		
HOOFDSTUK 4			
Doelstellingen	6		
HOOFDSTUK 5			
Organisatie	7		
Verenigingen en werkgroepen	7		
Organigram	8		
Professionalisering	9		
HOOFDSTUK 6			
Samenwerking	10		
Met partners: Wetenschappelijke Raad	10		
Nationaal en internationaal	11		
HOOFDSTUK 7			
Werking / Projecten 2011	12		
Administratie en financiën	12		
Verbeteren van de interne communicatie	12		
Opvolging van de actualiteit	12		
Uitbouwen van de externe communicatie	13		
Wereld Reuma Dag	13		
Werking verenigingen	13		

Inleiding

2011 was een kanteljaar voor ReumaNet.

Vijf jaar na de oprichting was het tijd om de balans op te maken. Zijn we op de goede weg? Hoe kan het beter? Heeft ReumaNet als platform zin? Een grondige evaluatie en een doorgedreven interne bespreking hebben ons gebracht tot waar we vandaag, begin 2012, staan.

Het samenwerkingsplatform heeft wel degelijk zin, maar misschien konden sommige dingen beter. We sloegen de weg naar professionalisering in en kozen voor continuïteit en een degelijke fundering naar de toekomst toe. Reumapatiënten hebben daar recht op.

Ik nodig u graag uit ons jaarverslag door te nemen en zelf tot het besluit te komen:

ReumaNet is springlevend!



Nele Caeyers

Voorzitter ReumaNet vzw

Situatieschets

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 ernstig verminderen. 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 patiënten wordt geschat op circa 100 000 , met de nodige sociale, maatschappelijke, economische en financiële problemen tot gevolg.

ReumaNet vzw verenigt patiëntenorganisaties in België 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. Kortom, **ReumaNet vzw streeft naar een hogere levenskwaliteit van mensen met reumatische aandoeningen.**

Missie

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

ReumaNet wenst een actieve rol op te nemen binnen de zorgsector als vertegenwoordiger van de reumapatiënt, als professionele en volwaardige speler, naast de andere actoren: de overheid/het ziekenfonds (= financier), de zorgverlener (=uitvoerder) en de industrie (= leverancier).



Doelstellingen

ReumaNet vzw betracht:

- ❶ een optimale **communicatie** tussen de participerende patiëntenorganisaties die lid zijn, en, indien gewenst, de coördinatie van de respectievelijke activiteiten en de organisatie van gezamenlijke activiteiten
- ❷ **ondersteuning** van de participerende patiëntenorganisaties in de realisatie van doelstellingen die zij voor hun doelgroep willen realiseren
- ❸ een goede **informatieverstrekking** naar de algemene en de professionele pers aangaande de noden van de reumapatiënt in een breed kader. Het communicatiebeleid tracht de beeldvorming te beïnvloeden en vraagt aandacht voor de bedreigde maatschappelijke participatie van reumapatiënten, met de nadruk op inclusie
- ❹ een professionele **vertegenwoordiging** bij regionale, federale en internationale organisaties (KBVR, Vlaams Patiënten Platform, EULAR, PARE, EPPOSI, ...) met het oog op beïnvloeding van de (politieke) agenda en belangenbehartiging van reumapatiënten op alle niveaus. Een vlotte doorstroming van de informatie naar de patiëntenorganisaties is vanzelfsprekend noodzakelijk
- ❺ een **volwassen relatie** met het artsenkorps, de farmaceutische bedrijven, de mutualiteiten en de overheden, op basis van de eigen specificiteit, competenties en mogelijkheden. Het betreft hier de contacten voor datgene wat niet ziektespecifiek is; de inhoud moet complementair zijn met de contacten van de individuele organisaties.
- ❻ de beklemtoning van de enige juiste benadering van een reumapatiënt: vanuit de **inclusiegedachte**.

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 groepen die focussen op de dwarsverbanden door alle patiëntenverenigingen heen, met name de leeftijdsgebonden thematieken en het belang van fysieke mobiliteit en in beweging blijven.

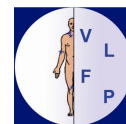
Verenigingen en werkgroepen

Volgende verenigingen 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
- **VVB vzw** : de Vlaamse Vereniging voor Bechterew patiënten

ReumaNet heeft ook 3 werkgroepen:

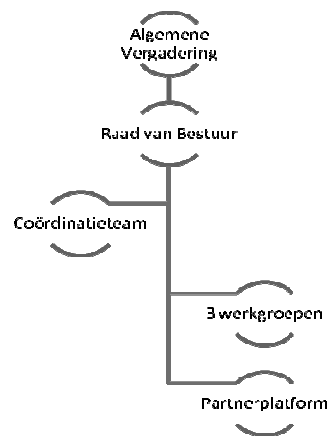
- **ORKA** : Ouders van ReumaKinderen en -Adolescenten
- **Jong en Reuma**
- **Bewegen met Reuma**



Bewegen met reuma

ReumaNet heeft dus enkel patiëntenorganisaties als lid, geen individuele patiënten.

Organigram



De Algemene Vergadering

- is samengesteld uit de voorzitter van elk lid, of zijn/haar vertegenwoordiger
- komt minstens één maal per jaar samen
- benoemt en ontlast de bestuurders
- controleert en keurt de jaarrekening en de strategie goed
- aanvaardt nieuwe leden

De Raad van Bestuur

- is samengesteld uit één vaste afgevaardigde van elk lid, aangesteld voor twee jaar, en één plaatsvervanger. Elke vereniging heeft één stem, ongeacht het aantal aanwezigen van de vereniging. De vergadering kan slechts geldig beslissen indien minstens de helft van de verenigingen aanwezig is en wordt met de meest uitgebreide bevoegdheden belast en bereidt de strategie voor.
- komt in principe vier maal per jaar samen
- kiest een herverkiesbare voorzitter voor een periode van 2 jaar

Het Coördinatie team

- is samengesteld uit de voorzitter en de werknemers van ReumaNet vzw en adviseurs/kennisexperts uit verschillende domeinen vanuit de verschillende verenigingen.
- komt in principe elke maand samen
- maakt plannen en voert deze uit
- doet aanbevelingen en zorgt voor de dagelijkse opvolging van de lopende zaken

Professionalisering

Reeds in 2010 drukte de Raad van Bestuur de wens uit om te professionaliseren om de continuïteit van ReumaNet te garanderen. De Raad zag voor deze professionalisering in de beginfase twee doelstellingen:

- De aanwerving van een betaalde coördinator
- De oprichting van een Wetenschappelijke Raad die de partners en de Raad Van Bestuur van ReumaNet samenbrengt en zich buigt over diverse onderwerpen die patiënten met reuma aanbelangen. (meer over deze Wetenschappelijke Raad in het volgende hoofdstuk)

Begin 2011 werd door een kleine groep werk gemaakt van de eerste doelstelling. Er werd een advertentie geplaatst op www.11.be, op de website van de VDAB en op de eigen website. Dit leverde een 40-tal kandidaturen op waaruit een vijftal kandidaten werden geselecteerd voor een gesprek. Uit deze gesprekken werden twee mensen weerhouden van wie de capaciteiten en kwaliteiten zeer aanvullend zijn. Er werd beslist om beide dames aan te werven vanaf 1 augustus op halftijdse basis.

Een korte voorstelling:

Ilse De Keyser (44) is van opleiding maatschappelijk assistent. Ze werkte 8 jaar als algemeen coördinator bij Drietakt, een bedrijf uit de sociale economie. Ook heeft ze heel wat ervaring als vrijwilliger, onder andere als lid van de Raad van Bestuur van het wijkgezondheidscentrum van Tienen.

Ilse is, als algemeen coördinator van ReumaNet, onder meer verantwoordelijk voor de dagelijkse administratie, de boekhouding, rapportering en opvolging. Ook zal zij de verschillende subsidie- en fondsenwervingsmogelijkheden onderzoeken. Hiervoor zal ze de relatie met het artsenkorps en de farmaceutische bedrijven verder uitbouwen en andere pistes onderzoeken.

Renée Idzerda (38) heeft het diploma van graduaat bedrijfsbeheer op zak. Zij werkte 5 jaar op de communicatiedienst van Tessenderlo Chemie. Ook zij doet aan vrijwilligerswerk, onder andere als leesbevorderaar. In de afgelopen jaren hielp ze bovendien ook af en toe mee bij de CIB-liga.

Aangezien haar belangrijkste expertise communicatie is, staat Renée in voor alles wat hiermee te maken heeft: het optimaliseren van de communicatie en informatie-uitwisseling tussen de aangesloten patiëntenorganisaties, de informatieverstrekking naar de pers, het onderhoud van de website, ...

Als eerste taak namen de coördinatoren contact op met de voorzitters en verantwoordelijken van de aangesloten verenigingen en werkgroepen met de vraag naar een kennismakingsgesprek. Deze gesprekken leverden een duidelijk zicht op wat de prioriteiten en wensen zijn. Tijdens brainstormsessies in de laatste maanden van 2011 werden hieruit de doelstellingen en prioriteiten voor de volgende jaren vastgelegd. Meer hierover in het laatste hoofdstuk – doelstellingen 2012.

Samenwerking

Met partners: de Wetenschappelijke Raad

Samenstelling en objectieven

Eén van de doelstellingen van de professionalisering van ReumaNet omvatte de oprichting van een Wetenschappelijke Raad. Deze raad werd begin 2011 opgericht en heeft als belangrijkste taak een gestructureerde discussie tussen de verschillende actoren tot stand te brengen vanuit het gezichtspunt van de patiënt. Immers, een beter inzicht in de noden van de patiënt verhoogt de effectiviteit van de behandeling en de haalbaarheid van nieuwe therapieën. Specifieke dossiers waarvan het onderwerp verschillende patiëntenorganisaties interesseert kunnen ter discussie worden voorgelegd, zoals: reuma en bewegen, ondersteuning van kinderen en adolescenten met reuma, terugbetaling van fysio- en kinesitherapie bij reuma,...

Enkel structurele partners kunnen toe treden tot deze raad, met name commerciële of academische organisaties 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. Op lange termijn zullen subsidiedossiers worden ingediend bij de betrokken instanties (bv. Koning Boudewijn Stichting of de overheid), maar deze zijn pas mogelijk mits professionele ondersteuning. Op korte termijn moet dus de samenwerking met de partners het mogelijk maken een professionele organisatie uit te bouwen.

De Wetenschappelijke Raad komt niet tussen in de effectieve organisatie van het ReumaNet platform en is samengesteld uit twee afgevaardigden van ReumaNet en een vaste afgevaardigde van elke commerciële en academische partner. De Raad komt minimaal twee maal per jaar samen, op initiatief van ReumaNet. De voorzitter van ReumaNet vzw en/of zijn afgevaardigde zit de vergadering voor en koppelt terug naar de Raad van Bestuur.

Concrete actie voor 2011: dossier anti-TNF

De prioriteiten van de Wetenschappelijke Raad worden steeds in interactie met de verschillende partners bepaald. Een eerste dossier rond de anti-TNF behandelingen werd opgestart in het najaar van 2011. Het omvat een analyse van de huidige situatie vanuit 2 belangrijke invalshoeken, namelijk :

- 1. Wat betekent de anti-TNF-behandeling voor het totale budget van de ziekteverzekering?
- 2. Wat betekent de anti-TNF-behandeling in het dagelijks leven van de patiënt?

Met andere woorden: een dossier voor en door patiënten. Hiervoor werden ontmoetingen en gesprekken vastgelegd met alle partners en externe actoren om zoveel mogelijk informatie te bekomen. Deze informatie zal begin 2012 gebundeld worden en voorgesteld worden via de website. Het is de

bedoeling een duidelijk overzicht te geven van de huidige situatie, aangevuld met verwijzingen naar nuttige websites en gesprekken met patiënten.

De prioriteiten en activiteiten voor 2012 werden op het einde van 2011 vastgelegd en worden uitvoerig besproken in hoofdstuk 9.

Naamswijziging

Op het einde van 2011 werd beslist om de naam ‘Wetenschappelijke Raad’ aan te passen naar ‘Partnerplatform’ (afgekort PPF) omdat deze term meer de uiteindelijke doelstelling omvat: de verschillende actoren in het domein samenbrengen en zich buigen over de concrete dossiers die de patiënten het meest aan belangen. Dit gaat verder dan enkel het wetenschappelijke en deze naamsverandering laat toe daar op in te spelen.

Op nationaal en internationaal niveau

Als we de reumaproblematiek op een hoger niveau bespreekbaar willen maken, is samenwerking op nationaal én internationaal niveau noodzakelijk. Elke patiëntenvereniging op zich, hoe nodig en nuttig ze ook mag zijn, betekent te weinig om een speler te worden op het Europese speelbord. Het spreekt dan ook voor zich dat ReumaNet zowel op nationaal en internationaal niveau samenwerkt met andere ‘reumaverenigingen’.

Op nationaal niveau wenst ReumaNet de samenwerking met **CLAIR**, de Franstalige zusterorganisatie, uit te breiden. De eerste contacten zijn gelegd. Het is de bedoeling om op termijn – over de taalgrens heen – gezamenlijk acties te ondernemen.

Ook werkt ReumaNet nauw samen met het **Fonds voor Wetenschappelijk Reumaonderzoek**, het **FWRO**.

ReumaNet heeft ook goede contacten met de **Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie**, de **KBVR**: ReumaNet wordt door de KBVR naar voor geschoven als het platform dat de patiëntenverenigingen vertegenwoordigt op (inter)nationale congressen en evenementen. In 2011 namen vertegenwoordigers van ReumaNet deel aan de volgende congressen:

- Interest Group Meetings in EU Parliament, Brussel
- Alliance Against Arthritis – Brussel, maart 2011
- EULAR Annual Congress of Rheumatology - Londen, mei 2011
- International Shared Decision Making Conference – Maastricht, juni 2011
- IMID Patient Summit – Stockholm, augustus 2011
- PReS2011 Kinderreumacongres – Brugge, september 2011
- Belgisch Congres voor Reumatologie – Antwerpen, september 2011
- EULAR Autumn Conference for PARE - Athene, november 2011

Er worden contacten onderhouden met aanverwante buitenlandse organisaties, teneinde onze werkingen onderling te kunnen evalueren. Op termijn lijkt het niet uitgesloten ook samen te werken, als dat opportuun zou zijn.

ReumaNet is bovendien een actief lid van **PARE** (People with Arthritis and Rheumatism in Europe) en is ook nauw betrokken bij **EULAR**, de European League Against Rheumatism.

Werking – projecten 2011

Administratie en financiën

De coördinatoren maakten in de tweede helft van 2011 werk van het op punt stellen van een aantal **administratieve aangelegenheden** die het aanwerven van personeel met zich mee brengt: aansluiting bij een sociaal secretariaat, aanvraag van een RSZ-nummer, opmaak van een arbeidsreglement, verzekeringen afsluiten en aanpassen, Via het lidmaatschap van het VSDC wordt ook gewerkt aan een **herziening van de statuten** en de opmaak van een **huishoudelijk reglement**.

De **boekhouding** werd op punt gezet en alle officiële verplichtingen die hieruit voortvloeien werden voorbereid en uitgevoerd. Er werd een nieuwe aanvraag gedaan om het mogelijk te maken om fiscale attesten uit te schrijven voor donaties en giften.

Verbeteren van de interne communicatie

Uit een rondvraag van het najaar 2011 bleek dat de onderlinge communicatie tussen de verenigingen en werkgroepen van ReumaNet beter kan. Alle leden gaven hierbij te kennen dat ze de nood voelen om meer contact met elkaar te hebben en meer informatie te krijgen over elkaars activiteiten.

Bovendien wil ReumaNet de neuzen in dezelfde richting krijgen, de onderlinge verstandhouding verbeteren en samenwerken aan onze doelstellingen. Hiervoor is een goede en duidelijke informatiedoorstroming onontbeerlijk. In september 2011 lanceerde ReumaNet daarom een nieuwe informatiebron voor de bestuursleden van de verschillende verenigingen: de **interne nieuwsbrief COOL** (COmmunicatie als OLie tussen de raderen). Hierin wordt tweewekelijks op een bondige manier informatie gegeven over waar ReumaNet en de verschillende verenigingen en werkgroepen mee bezig zijn en wordt ook algemene informatie gedeeld. Dit is een bron van informatie en inspiratie voor de leden.

Opvolging van de actualiteit

Uit de rondvraag die de coördinatoren bij de leden deden, is ook gebleken dat alle verenigingen en werkgroepen meer informatie willen over beleidszaken, regelgeving, wetenschappelijke studies en specifieke onderwerpen, zoals werk, onderwijs, ... Elke vereniging heeft hiervoor zijn eigen bronnen van informatie. Deze informatie blijft vaak binnen de vereniging en wordt zelden gedeeld.

Om tegemoet te komen aan deze nood, is ReumaNet vanaf het najaar 2011 de **actualiteit** op een structurele manier gaan **opvolgen** en delen met de leden. Eén à twee keer per week krijgen de leden per mail het belangrijkste nieuws van en over 'reuma'.

Uitbouwen externe communicatie

De externe communicatie verloopt vaak 'ad hoc'. Hier willen we verandering in brengen. ReumaNet wil het publiek op een structurele manier sensibiliseren voor reumatische aandoeningen, de (politieke) agenda beïnvloeden en de belangen van reumapatiënten behartigen op alle niveaus.

Om dit te bewerkstelligen, is ReumaNet in 2011 begonnen aan het uitbouwen van de externe communicatie. Zo werd er een eerste stap gezet om de **website** www.reumanet.be te vernieuwen. Ook werden de **sociale media** Facebook en Twitter ingezet als communicatiemiddel.

Wereld Reuma Dag



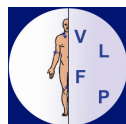
Op 12 oktober is het Wereld Reuma Dag. Op deze dag vragen artsen, patiënten en belangenverenigingen over de hele wereld aandacht voor de ernst en impact van reumatische aandoeningen.

Via verschillende **bewustmakingsacties** hebben ReumaNet vzw en de verschillende patiëntenverenigingen en –groepen, samen met de KBVR, meegewerkt aan deze dag. Zo waren er onder meer acties in het UZ Leuven, het Jessa Ziekenhuis in Hasselt en het AZ Sint-Lucas in Gent en in Brugge.

Werking verenigingen



Naast het verstrekken van deskundige voorlichting via voordrachten en het organiseren van bijeenkomsten voor lotgenoten, hield de CIB-Liga in 2011 een **benefiet** ten voordele van het FWRO en speciaal voor onderzoek naar bindweefselziekten. Op 10 mei vroegen ze aan het station van Leuven ter gelegenheid van **Wereld Lupus Dag** de aandacht voor lupus. Op 29 juni deden ze met een infostand in het Jessa Ziekenhuis in Hasselt mee aan **Wereld Sclerodermie Dag**. In het najaar, op 15 oktober, werd bovendien het **dertig jarig bestaan** van de Liga gevierd met onder meer een academische zitting.



De VLFP organiseerde in 2011 een belangrijk aantal regionale bijeenkomsten en voordrachten. Het lotgenotencontact stond hierbij centraal. Maar ook in het kader van aangepast bewegen waren er verschillende initiatieven. Bovendien was de **Fibromyalgie-Ontmoetingsdag** op 23 oktober een groot succes met verschillende lezingen en workshops.



Ook de RA-Liga organiseerde in 2011 heel wat lokale samenkomsten, groepsgesprekken, voordrachten, vormingen en lezingen. Het hoogtepunt was de **communicatiedag** op 26 maart 2011. Hier werden uiteenzettingen door onder andere een reumatoloog en een reumaverpleegkundige gegeven. Ook werd er een toneelstuk opgevoerd. Uniek aan deze communicatiedag was de discussiemiddag om te bepalen op welke gebieden er nog veel nood aan communicatie is. Op basis hiervan werden vervolgens nieuwe acties genomen.



Ook in 2011 zorgde de VVB voor informatiedagen en lotgenotencontact. Het aanzetten tot regelmatig bewegen bleef uiteraard heel belangrijk: met de organisatie van twee **sportweekends** en de wekelijkse **turn- en zwemgroepen** bleef de vereniging patiënten stimuleren om te bewegen. In het kader van de actie '**Mama Bechterew**' organiseerde de VVB in de verschillende Vlaamse provincies bovendien een aantal activiteiten met als hoofdthema "moederschap en spondylitis ankylosans". Heel wat patiënten kregen een antwoord op vragen over kinderwens en zwangerschap met AS.



De Patient Partners hebben ook in 2011 op een interactieve manier vorming gegeven aan (huis)artsen, studenten geneeskunde en paramedici rond anamnese en klinisch onderzoek bij reumatoïde artritis en ankylosing spondylitis.

1070 mensen - vooral huisartsen en studenten geneeskunde - volgden een les bij de Patient Partners RA. Maar ook artsen fysische geneeskunde, adviserende artsen, studenten farmacie, kinesithérapie en podologie, cursisten van de opleiding 'polyvalent verzorgende' een aantal mantelzorgers namen deel aan deze vorming. **In het totaal gaven de PP's RA 54 lessen.**

Ook de **Patient Partners AS**, die pas een jaar geleden hun eerste les gaven, hebben heel wat mensen bereikt: maar liefst **276 mensen** - voornamelijk huisartsen, verpleegkundigen en studenten geneeskunde en kiné - namen deel aan één van hun **10 lessen.**



De werkgroep Ouders van ReumaKinderen en –Adolescenten organiseerde in juli 2011 voor het eerst een **zomerkamp voor Reumakids** van 7 tot 15 jaar. 17 kinderen hadden in Deinze een week vol plezier en spel met andere reumapatiëntjes, en dit onder deskundige begeleiding en op maat van kinderen met reuma. In september 2011 was er een **Internationaal Kinderreumacongres (PReS2011)**

in Brugge. Hier zorgde Orka - bij het niet-medische programma van dit congres - voor een sessie met Peter Adriaenssens over de psycho-sociale impact op het gezin en voor een sessie met prof. Jo Lebeer en arts Inge Van Trimpont over de bijzondere aandacht die chronisch zieke kinderen nodig hebben om in het reguliere onderwijs te kunnen blijven. Bovendien koppelden ze aan dit congres een evenement voor zo'n 100 kinderen en hun ouders. Samen brachten ze kinderreuma – zoals ouders en kinderen dat beleven – op een opvallende manier onder de aandacht van de congresgangers en passanten. Sinds dit congres onderhoudt Orka bovendien intensieve contacten met ENCA (European Network for Children with Arthritis) en met PReS in functie van een Europese aanpak in de benadering van ouders van reumakinderen.

Orka heeft in 2011 ook deelgenomen aan het participatieproces van het kabinet Smet inzake de **voorbereiding van het nieuwe leezorgdecreet**. De Ouders van ReumaKinderen en –Adolescenten zijn erin geslaagd specifieke zorgaandacht te krijgen voor kinderen met juveniele idiopathische artritis.



Rond de werkgroep Jong en Reuma was het in 2011 door omstandigheden stil. Eind 2011 werden de eerste stappen gezet om de werkgroep te laten doorstarten. In 2012 verwachten we hier resultaat van.

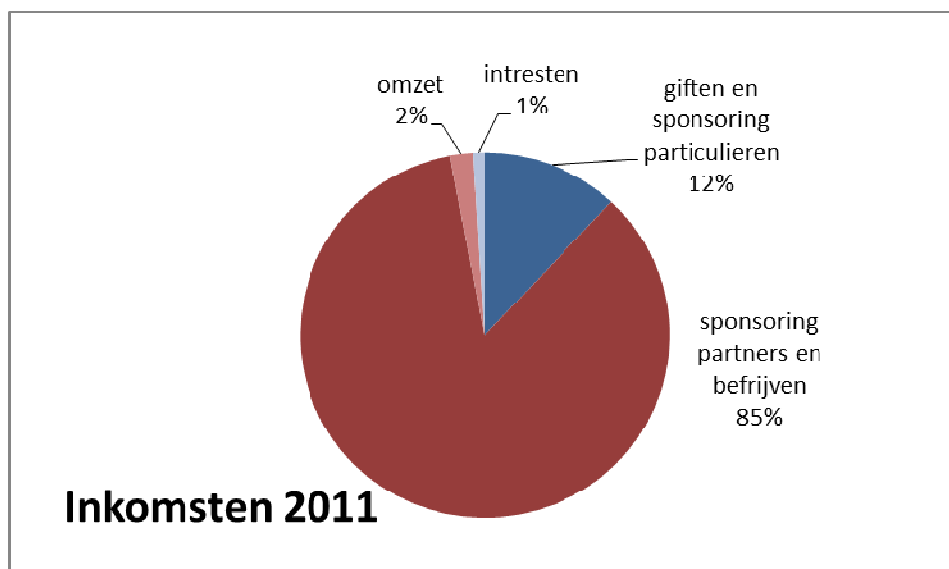
Bewegen met reuma

De werkgroep Bewegen met Reuma wil zoveel mogelijk mensen met een reumatische aandoening in beweging brengen en dit enerzijds samen met hun eigen familie en vrienden, in hun eigen omgeving en anderzijds in aparte bewegingssessies, speciaal georganiseerd voor mensen met een reumatische aandoening. Hiervoor wil de werkgroep in eerste instantie een balans opmaken van het bewegingspatroon bij reumapatiënten. Daarom startte de werkgroep in 2011 samen met UZ Leuven een onderzoek. Op statisch wetenschappelijke manier werden een aantal patiënten uit het ledenbestand van de ledenorganisaties van ReumaNet geselecteerd. Zij kregen een oproep voor deelname aan een **grootschalige enquête**.

Elke woensdagavond wordt er in samenwerking met ReumaNet in het zwembad van SportOase Leuven een **zwemuurtje voor reumapatiënten** georganiseerd. Patiënten met diverse reumatische aandoeningen – reumatoïde artritis, spondylitis ankylosans, lupus, fibromyalgie – trekken samen baantjes of doen oefeningen. Zwemclub Atlantis zorgt voor een redder.

Resultaten en financiën

De werking en professionalisering van ReumaNet wordt mogelijk gemaakt door de structurele partners en andere sponsors die een werkingstoelage toekennen. Dit is dan ook de belangrijkste, bijna exclusieve bron van inkomsten (85%). In 2011 werden ook nog particuliere giften ontvangen na een wandeltocht (12%). De resterende 3% van de inkomsten komen uit de verkoop van publicaties via de website en verworven intresten van de reserve.

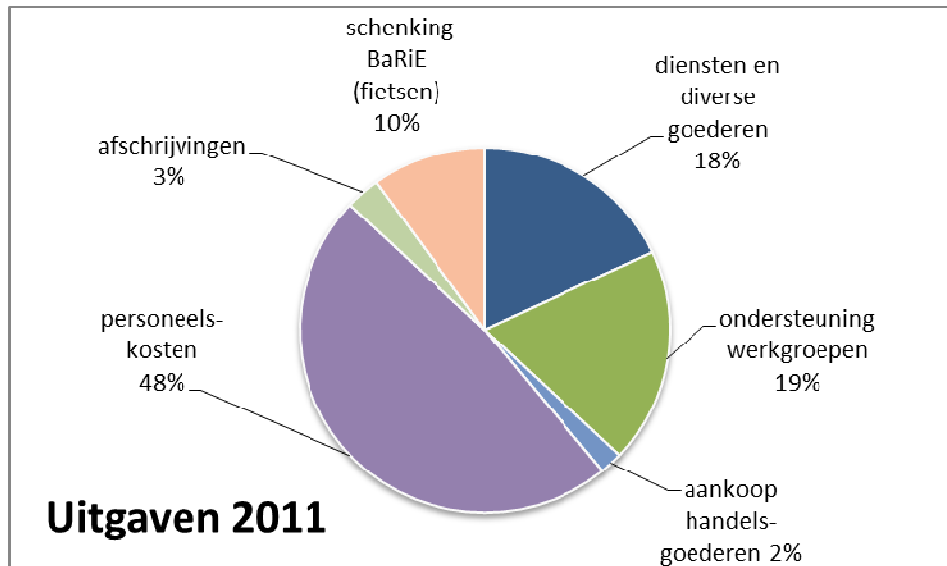


De **totale inkomsten** voor 2011 bedroegen € 35 474,91.

Het zal duidelijk zijn dat de aanwerving van de coördinatoren de belangrijkste uitgavenpost is en zal blijven voor de volgende jaren. In 2011 stond de loonkost voor bijna de helft van de uitgaven.

De **totale uitgaven** in 2011 bedroegen € 39 010,87.

In het taartdiagram hieronder staat de verdere verdeling van de uitgaven.



Op het einde van 2011 besliste de Raad van Bestuur om 2 driewielers (aangepast voor gebruik voor reumapatiënten) die in bezit waren van ReumaNet, te schenken aan BaRiE, het jaarlijkse weerkend Europees fietsproject. Deze beslissing zorgde voor een jaarrekening die werd afgesloten met een klein verlies, ten bedrage van de waarde van deze fietsen.

Voor de volgende jaren staat ReumaNet nog voor een moeilijke opdracht: de blijvende en structurele financiering van haar werking garanderen. In België, in tegenstelling tot sommige van de ons omringende landen, worden patiëntenverenigingen en hun koepels en overlegplatformen niet ondersteund door de overheid. Noch door de federale overheid, noch de regionale. ReumaNet vond in 2011 vier partners die de werking structureel ondersteunden, maar dit is niet voldoende om de totale loonkost en andere werkingskosten te financieren. Gelukkig beschikt ReumaNet over een kleine financiële reserve die de voorbije jaren werd opgebouwd zodat, indien het niet lukt om extra inkomsten te vinden, de personeelsleden steeds gegarandeerd en wettelijk kunnen uitbetaald worden bij een mogelijk einde van hun arbeidsovereenkomst.

ReumaNet hoopt echter dat de aanwerving in 2011 slechts het begin is van de **blijvende en groeiende professionalisering die de patiënten en hun verenigingen verdienen om een volwaardige partner te worden op alle gespreksniveaus.**

Conclusies en doelstellingen voor 2012

Uit dit jaarverslag blijkt het overduidelijk: **er beweegt heel wat binnen ReumaNet**. De professionalisering is van start gegaan en daar zullen alle patiënten baat bij hebben. Na een moeilijk jaar in 2010 waait er nu een nieuwe wind en worden het enthousiasme en de inzet van de vrijwilligers ondersteund door de komst van de coördinatoren. De eerste stappen rond een betere vertegenwoordiging en communicatie zijn gezet en er werd de nodige aandacht gegeven aan patiëntempowerment en -participatie. Deze trend zal zich in 2012 alleen maar verstevigen, in de vorm van diverse activiteiten en projecten.

Ook de verschillende aangesloten verenigingen zaten niet stil. Als we het overzicht bekijken van alle activiteiten, is er bijna elke dag iets te doen, van infovergaderingen en educatie over oefenmomenten, van lotgenotencontact naar lezingen. We zijn binnen ReumaNet blij onze goed werkende patiëntenverenigingen een degelijk platform en de nodige ondersteuning te kunnen aanbieden.

ReumaNet vindt het ook heel belangrijk een goede verstandhouding en samenwerking te creëren en onderhouden met de verschillende actoren in het veld: patiënten, zorgverleners, industrie. De start van de Wetenschappelijke Raad, later omgedoopt tot Partnerplatform kadert in die strategie. In 2012 zal de samenwerking verder worden uitgebreid in de vorm van een algemeen communicatieplan, met diverse activiteiten rond beeldvorming en informatie. In 2012 zal vooral gewerkt worden rond de Wereld Reuma Dag in oktober. Op die dag zal ook het Reuma Actie Jaar in 2013 worden aangekondigd. Het spreekt voor zich dat ook in 2013 alle partners zullen samenwerken om reuma en alle patiënten de aandacht te geven die ze verdienen.

Toch blijft de zoektocht naar de nodige fondsen om de professionalisering een duurzaam karakter te kunnen geven een constant aandachtspunt. ReumaNet blijft op zoek gaan naar structurele partners om haar werking te garanderen. Het gebrek aan overheidssteuning in België maakt deze zoektocht er niet gemakkelijker op. We zijn onze partners van het eerste uur dankbaar voor het geloof in onze organisatie en voor de wil om samen met ons voor een duurzame patiëntenvertegenwoordiging op alle vlakken te zorgen.

Tot slot dan ook een warme oproep aan mogelijke 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, de Raad van Bestuur, Werkgroepen en iedereen die meewerkte aan de professionalisering van ReumaNet** voor hun vrijwillige inzet en enthousiasme. We beseffen en appreciëren het ten zeerste dat jullie, naast beroepsbezigheden en taken in de eigen vereniging, toch nog tijd maken om ReumaNet mee uit te bouwen!
- **De leden van het Partnerplatform** – de **KBVR**, de firma's **Abbott**, **MSD** en **Pfizer**, de beroepsvereniging van kinesitherapeuten **Axxon** - voor hun geloof in onze organisatie en hun ondersteuning om de professionalisering waar te maken. We hopen op een jarenlange vruchtbare samenwerking!
- **De mensen van Trefpunt Zelfhulp** voor de opbouwende feedback op sommige van onze dossiers, het gebruik van het vergaderzaaltje en de goede zorgen tijdens de vergaderingen. Jullie verrichten uniek werk, reeds 30 jaar !
- **Sponsors en particulieren** die ons een gift toevertrouwen. Al jullie bijdragen zorgen voor een blijvende, broodnodige vertegenwoordiging van reumapatiënten op alle niveaus.
- **Ilse en Renée**, voor hun tomeloze inzet en hun wil en gedrevenheid om zich het reumawereldje eigen te maken. Maar vooral ook voor hun vastberadenheid om het leven van reumapatiënten, samen met het ReumaNet-team, te verbeteren.



ReumaNet vzw . Bresserdijk 75, 2400 Mol
info@reumanet.be
www.reumanet.be
IBAN: BE46 7340 1617 2636 - BIC: KREDBEBB

Partners van ReumaNet zijn:

