

Jaarplan ReumaNet 2021

- 1) **ReumaNet wil de spreekbuis en het netwerk zijn van Vlaamse patiëntenverenigingen rond reuma op regionaal, nationaal, Europees en mondiaal vlak.**
 - ⇒ ReumaNet wil als **gesprekspartner** over reuma worden opgenomen bij de diverse **overheden, partners en het grote publiek.**
 - ⇒ ReumaNet wil zowel virtueel als fysiek het **Reuma Huis** verder uitbouwen, met als uiteindelijke doel alle partijen binnen de reumatologie onder één dak te verenigen om als één sterke entiteit in te zetten op maximale belangenbehartiging voor alle reumapatiënten in België via strategische beleids- en andere initiatieven.
 - ⇒ ReumaNet wil nauw betrokken blijven bij de activiteiten van **EULAR/PARE**

- 2) **ReumaNet wil de aangesloten patiëntenverenigingen en werkgroep ondersteunen in het bereiken van doelstellingen die zij voor hun doelgroep willen realiseren.**
 - ⇒ ReumaNet wil de samenwerking met de aangesloten PO's versterken en optimaliseren.
 - ⇒ ReumaNet wil steeds goed geïnformeerd blijven over de laatste ontwikkelingen over reuma zodat ze op haar beurt de leden kan **informer en informatie kan doorgeven aan mensen met reuma.**
 - ⇒ Door middel van volgende projecten:
 - ReumaNet wil samen met Jong&Reuma en ORKA het project **ReumaMaMa's** organiseren om mensen met reuma én kindervens -en- ouders van een kind met reuma te ondersteunen
 - Het up-to-date houden van de aandoening-specifieke brochures en medicatie-brochures

- 3) **ReumaNet wil samen met zijn interne (PO's en ReumaHuis) en externe (PartnerPlatform) partners sensibiliseringsacties ontwikkelen en uitrollen.**
 - ⇒ Inhoudelijk: ReumaNet wil ook in 2021 blijven inzetten op de thema's **patient empowerment en het stimuleren van een vroegtijdige diagnose en een strikte opvolging van het behandelingsplan**, ook in coronatijden, via:
 - brochures, website,..
 - activiteiten rond Wereld Reuma Dag zoals de publicatie van ReumaKrant, de organisatie van een ReumaCafé,...
 - maandelijkse webinars over diverse thema's
 - het organiseren van een symposium om het brede publiek te informeren over de laatste nieuwe ontwikkelingen binnen reumatologie

4) ReumaNet wil de ervaringsdeskundigheid op vlak van reumatische aandoeningen inzetten in verschillende domeinen

ReumaNet wil de expertise en ervaringsdeskundigheid van reumapatiënten optimaal inzetten:

- via peer-to-partner werking en dit via verschillende projecten:
 - **Patiënt experten (PE) Project:**
 - Als stichtend lid van PEC actief deelnemen aan de ontwikkeling van het **Patient Expert Center**. Focus op opleiding, coaching, beleid en wetenschappelijk onderzoek
 - Het **patiënt experten in de reumatologie project:**
 - selectie en opleiding van patiënt experten in de reumatologie, inclusief ontwikkeling van opleidingsmodules
 - actief inzetten van patiënt experten in interne en externe (partner) projecten als ondersteuning voor de realisatie van de objectieven van (1) ReumaNet en (2) haar patiëntenorganisaties en (3) de individuele patiënten met reuma
 - **Patient Partners (PP) Project:** in samenwerking met de KBVR en andere relevante belangengroepen, de huidige werking van PPP te ondersteunen en een eventuele uitbreiding van het programma mee te begeleiden
- via peer-to-peer coaching, om in te zetten op:
 - het stimuleren van een actief leven met reuma en mensen met reuma te helpen om te (blijven) werken/studeren: **ReumaWerkt project**
 - **zelfmanagement** bij volwassenen en jongeren met reuma:
 - onderzoek hoe patiënten meer persoonlijk kunnen ondersteund worden in hun noden door andere ervaren patiënten.

5) ReumaNet wil het wetenschappelijk onderzoek in het domein van reumatische aandoeningen bevorderen.

ReumaNet wil invloed uitoefenen op de **onderzoeksagenda**; door middel van:

- een mogelijke samenwerking rond dit thema met de ReumaHuis partner(s) op te zetten
- het ondersteunen van en het deelnemen aan onderzoeksprogramma's

NOOT: bovenstaande planning is afhankelijk van beschikbare budgetten en de evolutie van de coronacrisis