

# NAAR EEN NIEUWE SAMENWERKING TUSSEN AL WIE MET REUMA BEZIG IS

Frank Vossen

Het gonst van de bedrijvigheid in het ReumaHuis in Zaventem op zaterdag 21 januari. Verenigingen die op het vlak van reuma actief zijn in ons land hebben er rendez-vous om te brainstormen over een intensere samenwerking onder één gezamenlijke noemer. De voorzitter van de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie (KBVR/SRBR), dokter Jan Lenaerts, licht toe: “Op dit moment kennen we een beroepsvereniging voor reumatologen, een wetenschappelijke vereniging, een vereniging voor paramedici in de reumatologie en Nederlandstalige en Franstalige overkoepelende patiëntenfederaties die op hun beurt verschillende deelverenigingen groeperen. Deze hebben allemaal een stek in het ReumaHuis, een gemeenschappelijke uitvalsbasis in Zaventem, maar werken veelal los van elkaar. We bekijken vandaag hoe een betere samenwerking voor alle geledingen voordelen kan opleveren.”

## GEDEELDE DOELSTELLINGEN

Wat die voordelen kunnen zijn, vernemen we van Saskia Verwijs en Jorien Geukens van KBVR/SRBR:

“We hebben vastgesteld dat de verschillende reumaorganisaties in België een aantal gemeenschappelijke doelstellingen hebben en soms dezelfde taken uitvoeren zonder het van elkaar te weten. We streven allemaal naar het creëren van bewustzijn rond reumatische aandoeningen en het wegwerken van vooroordelen, zoals het idee dat reuma alleen ouderen treft. Betere kennis en bewustwording dragen bij tot een snellere diagnose en een betere behandeling.

Wanneer mensen op Google zoeken naar informatie over reumatische aandoeningen, komen ze niet altijd uit bij de website van de juiste organisatie en vinden ze niet wat ze zoeken. We hebben namelijk doelgroepen met uiteenlopende interesses en belangen: artsen en onderzoekers hebben andere behoeften dan mensen die informatie zoeken over een aandoening waarmee zij voor het eerst geconfronteerd worden of patiënten die steun zoeken bij lotgenoten. Daarnaast willen we ook aantrekkelijk zijn voor sponsors en voor mensen die overwegen een legaat aan één van onze verenigingen over te laten. Waarom niet de krachten bundelen en samenwerken waar we kunnen?”



### KONINKLIJKE BELGISCHE VERENIGING VOOR REUMATOLOGIE

“We zijn bij Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie en Fonds voor Wetenschappelijk Reumaonderzoek (FWRO/FRSR) momenteel druk bezig met onze re-branding en communicatiestrategie waarvoor we een nieuwe website gaan bouwen. Wij hopen dat onze samenwerking met de andere organisaties het mogelijk maakt om van deze website een portaal te maken voor iedereen die met reuma te maken heeft in België.”

### FONDS VOOR WETENSCHAPPELIJK REUMAONDERZOEK

Tijdens een pauze in het goed gevulde programma ontmoeten we dokter René Westhovens, emeritus-hoogleraar en voorzitter van FWRO, het Fonds voor Wetenschappelijk Reumaonderzoek. Hij legt uit waarom ook wetenschappers veel belang hechten aan een goede band met de patiënten: “Via het toekennen van beurzen stimuleren wij het werk van onze jonge wetenschappers. Patiëntenverenigingen kunnen een belangrijke rol spelen bij het identificeren van onderzoeksonderwerpen en bij het werven van deelnemers voor klinisch onderzoek. Door samen te werken met patiëntenverenigingen krijgt een wetenschappelijke vereniging ook gemakkelijker toegang tot de geschikte patiëntenpopulatie. En die hebben we – naast onze gegevensbanken – nodig om de kwaliteit van onze klinische studies te optimaliseren.”

### LOTGENOTEN

Dat er bij de patiënten gelijklopende belangen leven, horen we onder andere van mevrouw Ingrid Hennes. Zij is voorzitter van de CIB-Liga, die patiënten met chronische inflammatoire bindweefselziekten groepeerd. Zij benadrukt het belang van informele contacten met reumatologen, niet alleen om lotgenoten binnen een specifiek interessegebied te kunnen verder helpen, maar vooral om de aandacht ook voor die minder bekende aandoeningen levend te houden.

Mevrouw Cécile Gerardy en haar collega's van de Franstalige patiëntenvereniging CLAIR leggen uit dat voor hen ook een ander aspect een rol speelt: “Een van onze belangrijkste bekommernissen is de verdediging van de rechten van de patiënten en het feit dat zij de best mogelijke zorg moeten krijgen om een zo goed mogelijk leven te leiden met hun ziekte. Dit is een reflectie die op nationaal niveau moet plaatsvinden en niet alleen met Franstalige reumatologen. Precies daarom hechten wij veel belang aan goede relaties met onze Vlaamse collega's. Aangezien de meeste instanties waarmee de reumatologen te maken hebben federaal zijn, maken we graag deel uit van een sterke beweging, die aan tafel zit als er belangrijke beslissingen worden genomen op het niveau van bijvoorbeeld het RIZIV.”

Ook de mensen van de Vlaamse vereniging ReumaNet zijn tevreden. Wat ReumaNet allemaal doet, hoorden we

Vertegenwoordigers van de verschillende verenigingen in het ReumaHuis





van Nele, Anja en Veerle, vaste stafmedewerkers en Kris Fierens, voorzitter van ReumaNet: “ReumaNet verenigt Vlaamse patiëntenorganisaties in de reumatologie. Naast een ondersteunende functie voor alle betrokken verenigingen biedt onze vzw individuele ondersteuning en advies, bijvoorbeeld op het vlak van tegemoetkomingen en ondersteuning bij sociale en arbeidsgerelateerde vragen en problemen. Ook sensibilisatie van artsen, overheden en het brede publiek is een belangrijke opdracht. Hiervoor

werken we al nauw samen met de mensen van KBVR, maar ook met CLAIR, de Belgian Health Professionals en onze patiëntexperten. Die laatste zijn een zestigtal gemotiveerde ervaringsdeskundigen die getraind zijn om op alle mogelijke fora hun zegje te doen bij discussies waar de belangen van onze patiënten rechtstreeks of onrechtstreeks op de agenda staan. Ook treden zij op als sparringpartner bij trainingen en scholingen voor professionals rond onderwerpen die aan reuma gerelateerd zijn. Zij zijn dan ook belangrijke ambassadeurs die aandacht vragen voor de belangen van al wie door reuma getroffen wordt.”

#### ARTSEN, ONDERZOEKERS, VERPLEEGKUNDIGEN EN PATIËNTEN SAMEN

In ieder geval wordt er die zaterdag tussen alle aanwezigen flink genetwerkt: de informele contacten brengen mensen bij elkaar en er worden afspraken gemaakt om in kleinere groepjes de projecten binnen het ReumaHuis voort te zetten. Hippocrates zou tevreden zijn; liet hij immers niet optekenen: “Het hoogste goed is niet het individuele belang, maar het gemeenschappelijke belang. Laten artsen en patiënten samenwerken voor de gezondheid van allen.



Dé rekruteringservice  
in de **gezondheidszorg**  
Meer dan **6 jaar** ervaring

Vind  
de **geschikte** kandidaat!

Neem NU contact  
met ons op!

**Valérie Bertels**

v.bertels@rmnet.be

M. + 32 477 32 35 05

T. + 32 2 785 07 20

Plaats uw vacatures in onze  
vakbladen en op de website van  
**www.jobhealth.be**

