



Roos Van Acker wordt de nieuwe meter van Jong en reuma

Sinds begin dit jaar is Roos Van Acker de nieuwe meter van de werkgroep "Jong en reuma". Ze schetst in een korte tekst haar motivatie:

"Men associeert reuma nog steeds te vaak met oudere mensen. Niets is minder waar, reuma treft ook kinderen en jongeren. Als je op die leeftijd geconfronteerd wordt met reuma is dat een zware klap om te verwerken. Die jongeren weten niet hoe hun toekomst eruit zal zien, ze raken uitgeput van de pijn en zelfs de kleinste beweging is een fysieke uitdaging. Daarom is het goed dat "Jong en Reuma" zich inzet voor hen. Ze kunnen vragen uitwisselen met andere lotgenoten, steun vinden, begeleiding en hulp. Onlangs heeft men me gevraagd of ik meter wil zijn van dit initiatief. Lang heb ik niet moeten nadenken. Als ik, ook al is het maar een 'klein', steentje kan bijdragen om deze mensen verder op weg te helpen en een hart onder de riem te steken, schaar ik me met volle overgave achter dit initiatief."

Roos Van Acker



Wil je meer weten over Roos Van Acker,
surf dan naar www.roosvanacker.be

Verslag APOM 2007: Arthritis People On the Move - Mensen met reumatische aandoeningen in beweging

Donderdag 25/10/07

Om 9 uur 's morgens werden we op Zaventem verwacht. Vol goede moed en toch wel met een beetje zenuwen vertrokken we richting Vilnius. Via een overstap in Frankfurt kwamen we aan op de luchthaven. Daar werden we opgewacht door een taxichauffeur die ons naar het geweldige mooie hotel Le Meridien Villon Resort Hotel brengen. Nadat we een beetje bekomen waren van de lange heenrit en van de grote kamers(!) stond het avondmaal te wachten. Deze gelegenheid was ideaal voor het leggen van de eerste contacten.

Vrijdag 26/10/07

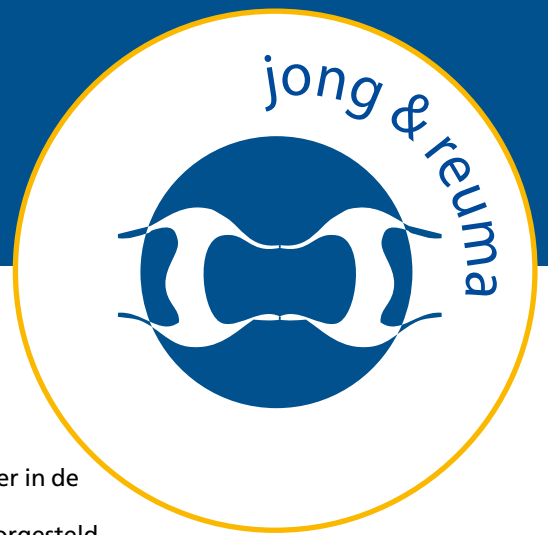
In de voormiddag vond een debat plaats in het Litouwse parlement. Verscheidene plaatselijke politici luisterden naar onze verhalen en vertelden ons nadien welke maatregelen er op nationaal (= Litouws) en internationaal (=Europees) niveau zouden genomen worden. Het was boeiend om te zien hoe een land in volle ontwikkeling de dingen aanpakt.

Om half drie werden we allemaal verwacht voor de officiële opening van APOM 2007. Maarten de Wit, Vice President van EULAR heette ons van harte welkom en gaf daarna graag het woord aan The Lithuanian Arthritis Association. Zij waren de organiserende vereniging en we waren natuurlijk zeer benieuwd naar de werking van hun organisatie. Litouwen was nog niet zo lang geleden een deel van de USSR, dus hun manier van werken wordt nog sterk bepaald door hun verleden. We ontdekten we dat zij in 1989 ontstaan zijn en momenteel uitgegroeid tot een vereniging van 1615 leden. Ze organiseren seminaries en zelfmanagement projecten. In de zomer hebben ze zelfs een kamp. In 2002 hebben ze hun eigen nieuwsbrief opgesteld.

Na deze uiteenzetting kregen we van Robert Johnstone een overzicht van de campagnes die nu en de voorbije maanden in de EU plaatsvonden. We kregen een indrukwekkend overzicht: AAA (Alliance Against Arthritis, een lobby-activiteit in Brussel), de Vrouwen en RA campagne die startte in Brussel, de start van de Brussels Declaration (wordt vervolgd), onze spectaculaire fietstocht van Brussel naar Barcelona, meetings met beleidsmensen, Luxemburg meeting, European Health Forum (politieke bijeenkomst voor beleidsmensen) en 1Million4Disability, de ludieke campagne voor mensen met een handicap.

Na een welgekomen pauze werden de Standards of Care in reumatoïde artritis overlopen. De Budapest Declaration voor mensen met RA werd officieel voorgesteld. Dit document zal een aantal richtlijnen bevatten om de best mogelijke lange termijn behandeling te bekomen voor personen met RA. Het zal verder ontwikkeld worden in samenwerking met mensen met RA, reumatologen en andere gezondheidsmedewerkers. De Budapest Declaration zal gebaseerd worden op wetenschappelijke data. Door het opstellen van dit document hoopt men het verschil tussen de best mogelijke behandeling en de behandeling die men in praktijk krijgt te verkleinen. Vanuit het publiek werd de kritiek geuit dat hier weerom rond RA gewerkt wordt. Deze groep is echter vrij groot en dus makkelijker om mee te werken. Bedoeling is om na deze pilootfase ook projecten rond andere aandoeningen op te starten. Met de ervaringen





die de groep nu zal opdoen, zouden die dan sneller in de praktijk moeten gebracht worden.

Vervolgens werd de eerste country case study voorgesteld, namelijk de ontwikkeling van richtlijnen voor mensen met RA in Nederland. Eén van de belangrijkste zaken die hier naar voren werd gebracht, was het belang van de multidisciplinaire samenwerking. Ook was het belangrijk dat er gewerkt wordt met studies die gebaseerd zijn op feiten en vaststellingen uit de praktijk. Toch zijn er nog vele vragen die nog geen antwoord hebben, bvb: wie zorgt voor de updating van de richtlijnen? Na deze welgevulde namiddag was het tijd voor de posters en kleine uiteenzettingen over World Arthritis Day 2007, waarin ook ons paspoort aan bod kwam. Tijdens een overheerlijk diner werd er nog volop nagekaart over de voorbije dag.

Zaterdag 27/10/07

Na een verkwikkend ontbijt stond een vol dagschema te wachten. Mary G. Baker startte met een lezing rond het succesvol voeren van een campagne. Zij gebruikte de European Parkinson's Disease Association en de European Federation of Neurological Associations als voorbeelden. Na de country case study van Tom Gentry en die van Ovidiu Constantinescu was het onze beurt. We werden in groepen verdeeld om te brainstormen over het ontwikkelen van een campagne. Na de lunch kregen we van Jean Mossman nog wat meer uitleg over hoe we een goed opgesteld plan kunnen omzetten naar de praktijk. Met deze uitleg in het achterhoofd gingen we nogmaals samen zitten in groep om een actieplan op te stellen. Daarna werd ons actieplan voorgesteld aan een fictieve jury. Niet te geloven wat je op zo'n korte tijd kan bereiken en dan nog geloofwaardig kan overkomen! Als de toon juist zit...!



's Avonds werden we met twee bussen naar een idyllisch restaurant gevoerd voor het APOM Conference Dinner. De sfeer zat er onmiddellijk goed in, mede dankzij het optreden van een Litouws muziekbandje. Na het diner werden de gesprekken verder gezet in de bar van het hotel.

Zondag 28/10/07

Na een, voor sommige korte, nacht kregen we een heel interessante lezing over het onderzoek naar de communicatie tussen dokter en patiënt. Praktische oefeningen naderhand toonden aan hoe belangrijk die communicatie wel is. We hopen hier in België de leemte een beetje op te vullen door het verdelen van de gezondheidspas. Die komt er einde februari aan. Alle mensen met een reumatische aandoening kunnen deze pas vrij gebruiken. We hopen dat dit hulpmiddel de communicatie tussen u en uw arts alvast zal verbeteren.

Na de koffiepauze werd het nieuwe jaarthema voorgesteld: "Think Positive". We kregen meteen de kans om na te denken hoe we dit in eigen land zouden kunnen verwezenlijken.

Ook in Vlaanderen en België kunnen we de volgende jaren rond dit thema werken. Alle ideeën en suggesties zijn van harte welkom!

APOM was alweer een leerrijke uitstap. Het contact met mensen van over gans Europa, de kans om ideeën op te doen en ervaringen te delen, schept alweer veel mogelijkheden naar de toekomst toe.

Voor vragen kan je altijd bij ReumaNet terecht.
Joke Nijns



Wist je dat...

- Sylvie van de werkgroep "jong en reuma" mama is geworden
- Dat ze een flinke zoon heeft
- Dat hij de naam Aaron gekregen heeft
- Dat wij haar natuurlijk een hele dikke proficiat willen wensen!

LID WORDEN VAN JONG EN REUMA

Vanaf 1 januari 2008
kan je officieel lid worden van
"Jong en Reuma".

Het lidgeld bedraagt 10 euro voor het ganse jaar.

Wat mag je verwachten voor dit bedrag?

- een persoonlijke lidkaart
- een driemaandelijke nieuwsbrief
- gepersonaliseerde uitnodigingen voor uitstappen en evenementen
- korting op voordrachten, uitstappen, enz...
- een gemotiveerd team om u ten allen tijde bij te staan
- alle ReumaNet-voordelen (gratis magazine, publicitaire acties, ...)

Hoe word je lid? Stort 10 eur op rekening 734-0161726-36 op naam van ReumaNet vzw met vermelding "lidgeld jong en reuma".

Voor diegenen die geen lid worden, blijven we natuurlijk toegankelijk via het forum en de website. Ook blijven onze activiteiten openstaan voor iedereen!

Aangesloten patiëntenverenigingen

ReumaNet vzw

<http://www.ReumaNet.be>
info@ReumaNet.be
Tervuursevest 23 bus 101
3001 Heverlee

V.V.B. vzw (Vlaamse Vereniging
voor Bechterew-patiënten)
<http://www.spondylitis.be>
vvb ledenadministratie@scarlet.be

CIB-Liga vzw (Chronische
Inflammatoire Bindweefselziekten)
<http://www.cibliga.be>
secretariaat@cibliga.be

Patient Partners Program vzw
<http://www.patient-partners.be>
info@patient-partners.be

Psoriasis Liga Vlaanderen vzw
<http://www.psoriasis-vl.be>
info@psoriasis-vl.be

in oprichting

RA-Liga vzw
(Reumatoïde Artritis-Liga)
<http://www.raliga.be>
info@raliga.be

U kan met al uw vragen en wensen
terecht op het forum
"Jong en reuma"
op www.ReumaNet.be/forum/
<<http://www.ReumaNet.be/forum/>>
of mailen naar
jongeren@reumanet.be

Verantwoordelijke uitgever:
Walter Vermeylen "ReumaNet"

Met de ondersteuning van

