

26 oktober 2006

Persconferentie

Reuma Net

Vooreerst wil ik minister Inge Vervotte verontschuldigen, zij kon onmogelijk hier vandaag aanwezig zijn. Dit betekent geenszins dat zij dit project ongenegen zou zijn, integendeel. Daarom heeft zij mij gevraagd om haar hier vandaag te vertegenwoordigen. Ik wil de organisatoren dan ook bedanken voor de mogelijkheid u hier vandaag te mogen toespreken.

Reuma in al zijn vormen is stilaan één van de belangrijkste gezondheidsproblemen van de westerse wereld aan het worden. Meestal op latere leeftijd, maar soms worden ook jonge mensen getroffen.

Gisteren stelde onze minister de gezondheidsindicatoren voor 2004 voor. Hieruit blijkt dat de levensverwachting opnieuw wat gestegen is : voor mannen is de gemiddelde levensverwachting 77,2 jaar, voor vrouwen 5 jaar langer. Dat is belangrijk nieuws, maar het belangrijkste is voor elk van ons, hoeveel gezonde jaren we zullen krijgen.

Zo'n twee procent van de bevolking krijgt een echt zware vorm van reuma, die niet alleen de gewrichten maar ook andere organen aantasten.

Patiënten met een zware vorm van reumatoïde artritis bijvoorbeeld, leven zeven tot tien jaar minder lang dan het gemiddelde.

Over reuma bestaat nogal wat verwarring en de impact wordt vaak onderschat. De problematiek krijgt weinig aandacht in de media. Precies daarom zijn de initiatieven die een reuma-overlegplatform als ReumaNet neemt zo waardevol.

Mensen die getroffen worden door reuma, en zeker wanneer het jonge mensen betreft, doorstaan vaak een lang uitgestrekte lijdensweg. Wanneer er dan sprake is van een taboe of stigma, omdat men de problematiek niet kent, onderschat of wegwuift alsof het wat kleine ongemakken zijn, dan maakt dit het proces op menselijk vlak enkel maar erger. Het stoot me enorm tegen de borst dat er nog (te) veel taboes zich hardnekkig in onze samenleving manifesteren. Taboes op psychische problemen, op chronisch ziek zijn. En ook al zijn ze historisch gegroeid, ieder van die taboes is compleet onbegrijpelijk én onrechtvaardig. Onrechtvaardig omdat ze in belangrijke mate

mensen verhinderen om hun problemen tijdig voor zichzelf te erkennen, maar ook om tijdig hulp te zoeken. En bij iedere handicap, ziekte of aandoening is er niets zo cruciaal als er zo vroeg mogelijk bij zijn. Dit kan steeds erger voorkomen. Eén van de meest voorname leidraden in het Vlaamse beleid is dan ook om die taboes te bestrijden en om problemen, van welke aard dan ook, meer bespreekbaar te maken in onze samenleving.

Dit beschouw ik trouwens als een verantwoordelijkheid van iedereen. Maar natuurlijk ervaart niet iedere mens dezelfde nood om zijn problemen open met anderen te bespreken; dit moeten we dan ook steeds respecteren.

Het komt er voor ons wel op aan om de nodige stimulansen aan te reiken opdat mensen weten waar ze terecht kunnen en om mee te bouwen aan een verdere mentaliteitswijziging waarin er geen plaats meer is voor zulke onrechtvaardige taboes. De beeldvorming van tal van problemen willen we mee helpen bijstellen opdat zij die worden geconfronteerd met de problemen, op meer begrip én inclusie kunnen rekenen in onze samenleving.

Waar mensen met reuma en hun familieleden vaak nood aan hebben, is een goede begeleiding in het proces dat ze moeten doormaken. Dit betekent enerzijds dat men kan terugvallen op een goede professionele begeleiding en, anderzijds, dat men de vaardigheden kan ontwikkelen om maximaal voor zichzelf te zorgen.

Het spreekt voor zich dat gezins- of andere familieleden die mee instaan voor de zorg, vaak een doorslaggevende rol spelen. Deze mensen zijn onze eerste partner in de zorg. Omdat zij zo'n belangrijke inbreng hebben in het bereiken van het evenwicht thuis, beschouwen we hen als gelijkwaardig aan de professionele zorgverlening. Niettemin zijn we er ons als overheid sterk van bewust dat het zelf instaan voor de zorg van een ziek familielid, zeer belastend kan zijn voor zowel de eigen fysieke als eigen psychische draagkracht. Het risico op fysieke, psychische, emotionele en/of sociale stress is zeer reëel. Ook het risico op sociaal isolement voor zowel de zorgbehoevende persoon als zijn familielid die zorg verleent, is niet onbestaande. Als overheid beschouwen we het als onze verantwoordelijkheid om zo'n sociaal isolement mee te helpen voorkomen en de mantelzorger te ondersteunen.

We stellen vast dat steeds meer mensen zelf iets willen doen voor hun eigen welzijn, samen met hun gezins- of familieleden die voor hen zorgen. Het spreekt voor zich dat we als overheid hieraan tegemoet willen komen. We willen expliciet de ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid stimuleren én ondersteunen. Door te geloven in hun kracht als mens en door deze kracht ook maximaal aan te spreken en te stimuleren, willen we aan mensen de nodige kansen bieden om het heft zo goed als mogelijk in eigen handen te nemen. Hierdoor kan men meer controle en zeggingschap verkrijgen over de eigen gezondheidstoestand om deze stap voor stap te kunnen stabiliseren en misschien zelfs te verbeteren. Het gaat dan vooral om een strategie van gezondheidsbevordering die de waarde benadrukt van participatie, zelf-educatie en gemeenschapsontwikkeling. Deze drie aspecten zijn nauw verbonden met de werking en de steun van zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen.

In Vlaanderen hebben we al lang de overtuiging dat zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen een bijzonder positieve bijdrage leveren aan het welzijn van zowel het individu én zijn nabije omgeving, als aan het welzijn van de samenleving in haar geheel.

Deze overtuiging wordt uiteraard niet enkel in Vlaanderen of zelfs enkel in Europa gedeeld, maar over heel de wereld.

In dit opzicht vervult Reuma Net voor ons dan ook een zeer cruciale rol.

Reuma Net gaat immers nog een stapje verder : het is een samenwerkingsverband tussen vijf patiëntenverenigingen :

- de CIB-Liga (Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten),
- het Patient Partners Program (PPP), een internationaal vernieuwend en uniek kleinschalig interactief scholingsprogramma voor studenten geneeskunde en huisartsen
- de Psoriasis Stichting
- de Vlaamse Reumaliga
- en de Vlaamse Vereniging voor Bechterew-patiënten

Elke reuma-patiënt kan zich in één van de aangesloten patiëntenverenigingen terugvinden. Het voordeel van een werking op een grotere schaal is dat deze zelfstandig handelende reumaverenigingen, op nationaal en op internationaal vlak, met hun vragen, noden en wensen bij ReumaNet terecht kunnen. Daarnaast kunnen ook gezamenlijke initiatieven genomen worden, is het gemakkelijker om fondsen

te werven, kan gewerkt worden aan beeldvorming en belangenbehartiging. “Samen staan we sterk ... “ is terecht het motto van dit samenwerkingsverband.

Naar ons aanvoelen vervult ReumaNet een voorbeeldfunctie voor heel wat andere patiëntenverenigingen. De Vlaamse overheid stimuleert al enkele jaren grotere samenwerkingsverbanden tussen individuele patiëntenverenigingen, om evidente redenen: we willen geen ongelijkheden creëren tussen diverse organisaties en we zijn ervan overtuigd dat een bundeling van krachten en middelen efficiënter is en meer resultaat oplevert dan een versnippering.

Ik wil in dit verband verwijzen naar het Vlaams Patiëntenplatform en het Trefpunt Zelfhulp, ieder met hun eigen doelstellingen. Deze verenigingen zijn u zeker niet onbekend.

Als overheid zijn we alvast niet in staat om iedere zelfhulpgroep of patiëntenvereniging afzonderlijk te voorzien van een subsidie voor hun werking. Omdat iedere vereniging recht heeft op eenzelfde, gelijke en billijke behandeling, hebben we er bewust voor geopteerd om onze subsidies rechtstreeks te geven aan het Trefpunt Zelfhulp en aan het Vlaams Patiëntenplatform.

Op die wijze staan we in voor indirecte, onrechtstreekse stimulans aan de vele verenigingen. Deze manier garandeert ons een correcte aanwending van onze subsidies ten opzichte van alle verenigingen.

De klemtoon op zelfrealisatie en het vermogen om zelf problemen op te lossen, wordt nog versterkt als we ons ervan bewust zijn dat het quasi onmogelijk is voor een overheid om alle zorgvragen met een professionele hulpverlening te beantwoorden. Dit is niet alleen onrealistisch, maar zou ook onrecht aandoen aan de idee van empowerment. Overprofessionalisering zou tevens de sociale verbondenheid ondermijnen. Het komt er bijgevolg op aan om een zo gepast mogelijk evenwicht te zoeken tussen een verantwoorde professionele hulpverlening en de mate waarin men, met behulp van de nabije omgeving, voor zichzelf kan zorgen

Een belangrijk aspect is voor ons ook de noodzaak om sociale netwerken én onderlinge steun te versterken. Het sociale netwerk is voor tal van mensen van onschatbare waarde voor zowel het bereiken als voor het behoud van de gezondheid. Iedere mens zou zich immers omringd moeten weten door mensen die zich om hem bekommeren. Dit geldt des te meer

voor mensen met een onomkeerbare handicap, ziekte of aandoening. Participatie aan een zelfhulpgroep of patiëntenvereniging kan dan de uitbouw van een sociaal netwerk stimuleren waardoor men het leven onafhankelijker en veelzijdiger kan invullen. Het brengt sociale inclusie aldus een belangrijke stap dicht.

Om te eindigen wil ik daarom graag een bijzonder dankwoord richten aan de mensen die de werking van Reuma Net belichamen. De inzet die jullie al betuigden en ongetwijfeld nog zullen blijven betuigen in het verdedigen van de belangen van de mensen met reuma, is bewonderenswaardig. Ik weet dat nog een reeks valabele ideeën wachten op verwezenlijking: een nationale kinderreumadag, een korting bij aankoop van noodzakelijke hulpmiddelen, een brochure voor elke reuma-patiënt, een reuma-lijn, enz. Dit bewijst eens te meer dat uw vereniging springlevend is, boordevol enthousiasme en energie, en met vertrouwen de toekomst tegemoet ziet.

Een Frans filosoof wist het ooit mooi te verwoorden, wanneer hij zei: “Het leven is een karwei dat je strijdbaar moet klaren”. Ik ben jullie dan ook oprecht dankbaar dat er nog mensen zijn die menswaardigheid, solidariteit en samenleven als waarden of als

waardevol zien in onze samenleving, én die deze visie ook dagdagelijks uitdragen. Onze samenleving heeft er in elk geval nood aan.

Ik dank u.