



JAARVERSLAG 2022

**NATIONALE VERENIGING
REUMAZORG NEDERLAND**



Voorwoord

Beste lezer,

Hierbij leest u ons jaarverslag 2022.

Het was een zeer druk jaar voor ons en we richtten ons in 2022 op ons doel: het verbeteren van de kwaliteit van leven voor iedereen met reuma.

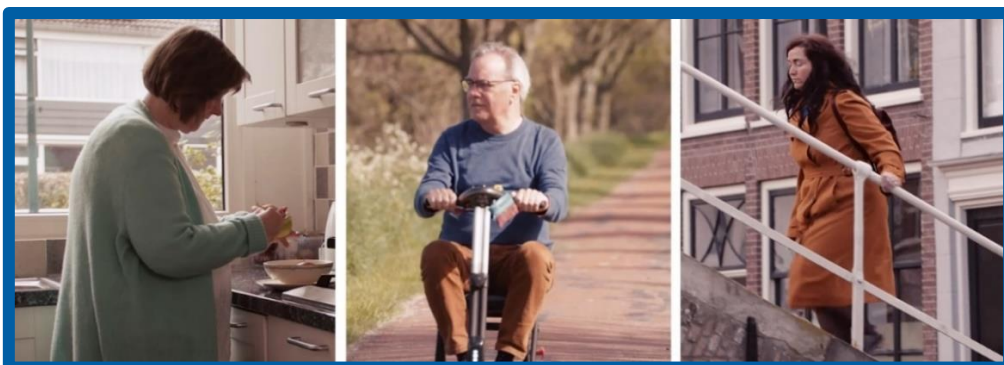
Enkele highlights uit 2022:

- Op onze website bleef het aandachtspunt: duidelijke up-to-date en betrouwbare informatie. Zo geven we bijvoorbeeld voorlichting over reuma, je lichaam, werk, EULAR, enz.
- We ontwikkelden onze gesprekskaarten, waarvoor we ook een prijs ontvingen op het EULAR Congres namens PARE (People with Arthritis and Rheumatism in Europe).
- We bouwden verder aan ons netwerk van ervaringsdeskundige patientpartners en patient advocates. Deze mensen met reuma worden getraind in en begeleid bij hun inzet in onderzoek, voorlichting en beleid over reuma.
- We deden mee in verschillende onderzoeksprojecten in samenwerking met partijen als het Nivel, Pharos, de Patiëntenfederatie Nederland en ziekenhuizen als het Erasmus MC en het Maasstad Ziekenhuis. We voerden ook eigen projecten uit, zoals bijvoorbeeld ons onderzoek naar samen beslissen bij reuma en een migratieachtergrond en we ontwikkelden diverse gesprekskaarten.
- Voor jongeren deden we actief mee met ons programma Sparkel2Doen, een programma binnen de Maatschappelijke Diensttijd, gericht op jongeren, die een steuntje in de rug verdienen. Dit programma loopt ook de komende jaren door met workshops Foto, Film, Theater, Mindfulness, Creatieve technologie, Communicatie en Muziek en beeld. Deze worden door onze partners in het project georganiseerd.

We blijven dit doen in de komende jaren, samen met onze geweldige en betrokken medewerkers en vrijwilligers en alle andere mensen, die ons een warm hart toedragen, zoals onze leden en donateurs.

Rest mij, mede namens ons bestuur, iedereen van harte te bedanken voor hun inzet!

Gerardine Willemsen
Bestuurder/algemeen directeur



Inhoud

ReumaZorg Nederland: Missie – Visie – Werkveld	blz. 4
Verhaal van Jo	blz. 5
ReumaZorg Nederland: Wat doen we?	blz. 7
Verhaal van Pauline	blz. 8
ReumaZorg Nederland: Onze activiteiten in 2022 – informatie en voorlichting	blz. 10
Verhaal van Tina	blz. 11
ReumaZorg Nederland: Onze activiteiten in 2022 – belangenbehartiging	blz. 13
Verhaal van Priskilla	blz. 16
ReumaZorg Nederland: Onze activiteiten in 2022 – lotgenotencontact	blz. 18
Verhaal van Sansorei	blz. 19
ReumaZorg Nederland: Wie zijn wij?	blz. 21
Sustainable Development Goals (SDG's)	blz. 22
Steun ReumaZorg Nederland (RZN)	blz. 23



MISSIE - VISIE - WERKVELD

MISSIE

Onze droom is een wereld, waarin reuma totaal geen invloed meer heeft op ieders kwaliteit van leven. Onze motivatie als patiëntenorganisatie is nu om te blijven werken aan verbetering van de kwaliteit van leven voor alle mensen met reuma, zodat men met reuma onbeperkt mee kan (blijven) doen in de maatschappij, meer grip krijgt op de ziekte door betere behandelingen, onderzoek en lotgenotencontact en fysiek en mentaal zo gezond en actief mogelijk kan leven. Ons bestaansrecht is, dat we dit niet alleen vóór, maar ook samen mét, alle mensen met reuma doen met de focus op wat er écht toe doet bij reuma.

VISIE

Wij werken als patiëntenorganisatie voor een goede kwaliteit van leven voor iedereen met reuma en het bereiken van een wereld, waarin het hebben van reuma steeds minder of totaal geen invloed meer zal hebben op ieders leven. Dit willen we bereiken samen mét alle mensen met reuma en hun naasten, onderzoekers, zorgverleners en andere stakeholders, die daaraan kunnen bijdragen. Onze vier onderstaande kernwaarden dragen voor ons bij aan het realiseren van onze visie:

- We werken **patiëntgericht**, op basis van de behoeften en wensen van mensen met reuma en hun naasten. We betrekken hen bij voorlichting, onderzoek, beleid en richtlijnen over de behandeling van en het omgaan met reuma. Met de focus, dat de aanbevelingen en resultaten, die hieruit komen, daadwerkelijk aansluiten bij het leven van mensen met reuma.
- We staan **open voor nieuwe ontwikkelingen** in onze organisatie of in samenwerking met andere organisaties, die de kwaliteit van leven van mensen met reuma verbeteren. Zo hebben we in eigen beheer gesprekskaarten ontwikkeld, die mensen met reuma kunnen gebruiken in de spreekkamer, om beter samen te kunnen beslissen over de best passende behandeling of te gebruiken medicatie.
- We willen **transparant** zijn in de manier waarop we werken om onze doelen te behalen. In onze voorlichting geven we als organisatie aan wat de voortgang en uitkomsten van projecten zijn en met welke organisaties we samenwerken.
- We streven naar **samenwerking** met andere organisaties en onderzoekers op thema's, die belangrijk zijn voor mensen met een chronische aandoening. Met de focus, dat de aanbevelingen en resultaten, die hieruit komen, daadwerkelijk aansluiten bij het leven van mensen met reuma en op wat er écht toe doet bij reuma.

WERKVELD REUMA

Reuma is een verzamelnaam voor meer dan honderd verschillende ziekten aan je gewrichten, spieren, pezen en botten in je lichaam. Bij sommige ziekten zijn ook je organen, bijvoorbeeld je longen, je hart of je nieren, betrokken. Reuma is onder te verdelen in: artrose, ontstekingsreuma, weke delenreuma, systeemziekten/bindweefselziekten en botaandoeningen. Meer informatie is te vinden op <https://reumazorgnederland.nl/reuma/>

Reuma is nu voor meer dan 2,2 miljoen Nederlanders, jong en oud, een dagelijkse strijd. Een strijd tegen een (blijvende) ziekte, maar ook tegen pijn, vermoeidheid, eenzaamheid en onbegrip. Reuma is nog niet te genezen en dagelijks strijden mensen om simpelweg 'mee te kunnen blijven doen': thuis, op school en op het werk. We streven naar het meedoen van alle mensen met reuma door een betere grip op hun kwaliteit van leven, zoals in hun dagelijks leven, werk en gezondheid.

Interview Jo

Niet alleen geven we op onze website informatie en voorlichting over reuma en leven met reuma. We maken mensen met reuma ook enthousiast om hun stem te laten horen als ervaringsdeskundige. Daarvoor hebben we in 2022 meerdere van onze patientpartners en patient advocates geïnterviewd. Hieronder het interview met Jo. Waarom zet zij zich in voor RZN?

Jo: "De diagnose Jeugdreuma voelde eigenlijk als een opluchting"

Jo Smit is een enthousiaste jongvolwassene van 31 jaar en heeft Jeugdreuma en de ziekte van Sjögren. Daardoor worstelt Jo al sinds de peutertijd met lichamelijke klachten. Klachten die het sociale leven ook flink kunnen beïnvloeden. Jo vertelde de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland openhartig over haar leven met reuma als kind, tiener, student en (jong)volwassene.

Een terugkerende dikke knie

Toen Jo 2 jaar oud was, begonnen de eerste klachten: griep en een dikke knie. De griep ging over, maar die dikke knie niet. De huisarts gooide het op een zwakke plek in de knie. Toen Jo 5 was, kwamen dezelfde klachten weer terug. Nog steeds zou het gewoon een zwakke knie zijn. Een homeopaat adviseerde een aangepast dieet. Dat bleek de klachten af te zwakken, maar op 12-jarige leeftijd kwam de dikke, pijnlijke knie weer terug. Jo had er zo veel last van dat lopen niet ging zonder krukken. Verschillende artsen werden bezocht, maar geen van allen wist wat er precies aan de hand was. "Je begint te puberen, dus het zullen de hormonen wel zijn.", was de reactie. Tijdens Jo's hele jeugd bleef die dikke, pijnlijke knie een terugkerend thema. Maar wat daar nou de oorzaak van was, dat werd helaas niet duidelijk.

"Eerst was mijn knie gewoon een zwakke plek, daarna zou het komen door de hormonen. De echte oorzaak werd niet gevonden."

"Blij" met de diagnose

Op aanraden van een goede kennis, bezocht Jo op 15-jarige leeftijd Reade, het expertisecentrum voor reumatologie in Amsterdam. Daar deed een reumatoloog verschillende testen en al snel werd de diagnose Jeugdreuma gesteld. Op de vraag hoe het was om zo jong die diagnose reuma te krijgen, antwoordt Jo: "Ik was er eigenlijk heel blij mee!". Tot die tijd dacht iedereen namelijk altijd dat Jo zich aanstelde als die weer eens ziek was. Daarom voelde het als een opluchting dat er eindelijk een duidelijke oorzaak gevonden was. Op 21-jarige leeftijd, toen Jo studeerde, kwam daar de diagnose Sjögren bij. Deze diagnose voelde absoluut niet als een opluchting omdat er ineens nog een ziekte bijkwam.

Teleurstellende reacties van school en klasgenoten

Op school hield Jo een spreekbeurt over haar aandoening, zodat klasgenoten het wat beter zouden begrijpen. Toch was er weinig begrip. Jo werd vóór de diagnose al gepest, omdat ze altijd 'ziek, zwak en misselijk' was. En ook nadat Jo klasgenoten had verteld over de Jeugdreuma, was ze nog steeds vaak het pispaaftje. Bij het maken van groepjes tijdens de gymles werd Jo bijvoorbeeld vaak als laatste gekozen. Ook de school zelf reageerde niet fijn op de diagnose. Jo moest verplicht overal bij zijn, ook al lukte het niet om met de anderen mee te doen. Gelukkig waren Jo's ouders altijd erg begripvol en hielpen zij zo goed als mogelijk.

"Ondanks de diagnose was ik nog steeds vaak het pispaaftje van de klas."

Studeren met reuma

Voor de studie Cultureel Erfgoed aan de Hogeschool voor de Kunsten in Amsterdam moest Jo regelmatig de lift gebruiken vanwege haar krukken. Ook op andere vlakken waren er aanpassingen nodig vanwege de reuma. Maar ook op het HBO waren docenten niet erg meegaand. De enige optie, die door school werd geboden, was dat Jo ook wel 5 jaar over de 4 jaar durende opleiding mocht doen. Er gold een aanwezigheidsplicht voor 80% van de colleges. Voor Jo maakte de school geen uitzondering, ook niet tijdens een studiereis in Parijs. Jo moest verplicht deelnemen aan de stadswandeling en daarna meedoen aan een rondleiding door verschillende musea. Even pauze houden in de buurt van een bankje leek daarbij eigenlijk al te veel gevraagd.

Tijdens Jo's studententijd bleef Jo bij haar ouders wonen. Dat betekende dat Jo alles bij elkaar 4 uur per dag aan het reizen was. Terugkijkend is het bizar hoe dat vol te houden was. Het lukte om de opleiding in 4 jaar af te ronden met aansluitend nog een master Museum Studies aan de University of Leicester in Engeland. Ondanks dat het erg zwaar was, heeft Jo ook dat diploma gehaald.

"Nu denk ik: jeetje, hoe heb ik dat toen volgehouden?"

Omgaan met reuma

Jo leeft dus al ongeveer haar hele leven met reuma. Daardoor heeft Jo veel tijd gehad om te leren omgaan met reuma. Het was altijd vallen en opstaan, en soms is dat nog steeds moeilijk. "Niet de dingen kunnen doen die je de mensen om je heen ziet doen, kan heel frustrerend zijn.", zegt Jo. "Daarom moet je voor jezelf de balans zoeken. Wat kan ik wel en wat kan ik niet? En als ik iets niet kan, is dat dan echt zo erg?" Inmiddels heeft Jo leren loslaten. Dat is heel belangrijk. "Als ik een keer naar een evenement wil, moet ik dat goed vooruitplannen. De dagen ervoor moet ik rustig aan doen en mezelf voorbereiden. En de dagen erna moet mijn agenda helemaal leeg zijn, zodat ik kan bijkomen. Natuurlijk is het soms zuur en lastig te accepteren, dat je lichaam niet meewerkt. Maar dit accepteren en loslaten, geeft ook veel rust."

"Leren omgaan met reuma is een kwestie van vallen en opstaan."

Vrijwilligerswerk als bron van voldoening

Lange tijd was Jo voor 80% arbeidsongeschikt. Sinds een aantal jaar is ze volledig arbeidsongeschikt. Daarom doet Jo nu vrijwilligerswerk. Jo werkt als acteur in educatieve voorstellingen en is erfgoeddeskundige bij een cultuurplatform. Die voorstellingen gaan onder andere over inclusiviteit. Hoewel Jo daarvoor soms het hele land moet doorreizen, krijgt die er veel energie van. Lichamelijk is het vermoeiend, maar het doet Jo mentaal erg goed om iets te kunnen bijdragen aan de maatschappij. Het levert veel voldoening op. Daarnaast is Jo patientpartner bij de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN). Jo deed ooit mee aan de Edgar Stene Schrijfwedstrijd en kwam zo in contact met RZN. Na verschillende trainingen en een paar eerste klussen, kijkt Jo nu uit naar het volgende project als patientpartner. Jo vindt dat er op elk gebied nog te weinig kennis is over wat leven met reuma betekent voor mensen zelf. Jo denkt dat de wereld een stuk leuker zou zijn als iedereen daarin wat meer rekening hield met elkaar.

"Je weet niet wat er bij iemand speelt, dus laten we wat liever voor elkaar zijn."



WAT DOEN WE?

Informatie en voorlichting

We bieden betrouwbare informatie en voorlichting aan mensen met reuma, hun naasten en iedereen, die informatie zoekt over reuma. Dat doen we via:

- onze website <https://reumazorgnederland.nl>
- Facebook: <https://www.facebook.com/reumazorgnederland>
- Instagram: <https://www.instagram.com/reumazorgnederland>
- LinkedIn: <https://nl.linkedin.com/company/reumazorg-nederland>
- Twitter: <https://twitter.com/reumazorgnl>
- ons 2-wekelijkse E-zine, onze digitale nieuwsbrief.
- maandelijkse webinars en video's.

Belangenbehartiging

Wij werken niet alleen voor, maar ook samen mét, alle mensen met reuma en hun naasten, mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en jongeren bij het behartigen van hun belangen. Onze medewerkers en vrijwilligers zijn daar een onmisbare spil in, bijvoorbeeld in de training en begeleiding van onze ervaringsdeskundigen, de patientpartners en patient advocates, die hun stem laten horen in onderzoek, voorlichting en beleid over reuma.

Lotgenotencontact

We brengen mensen met reuma en hun naasten in contact met elkaar om ervaringen en tips uit te kunnen wisselen. Zodat ze van anderen kunnen leren en meer grip op (het omgaan met) hun ziekte krijgen. Onze bijeenkomsten en de jaarlijkse Edgar Stene schrijfwedstrijd bijvoorbeeld brengen mensen bij elkaar. Mensen zetten hun persoonlijke verhaal op papier. Een verhaal waar wij bij stil staan. Niet alleen tijdens de prijsuitreiking, waar onderling contact wordt gelegd, maar ook op onze website en sociale media kanalen. Mensen herkennen zich in de verhalen van anderen en voelen zich gesterkt: Ik sta er niet alleen voor.



Edgar Stene schrijfwedstrijd Nederland: verhalen van mensen met reuma over hun ervaringen en leven met reuma

Ieder jaar zet de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland de Edgar Stene schrijfwedstrijd voor mensen met reuma in Nederland uit. De Edgar Stene schrijfwedstrijd is een initiatief van EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology) en is bedoeld om meer aandacht te vragen voor mensen met reuma en voor de nationale reumapatiëntenorganisaties, die lid zijn. Mensen met reuma krijgen de kans om te vertellen over hun eigen ervaringen, dromen en verwachtingen. In 2022 schreef Sansorei Aarts het winnende verhaal in Nederland. In dit jaarverslag lees je de persoonlijke verhalen van Pauline, Priskilla en Sansorei.

Pauline: "De reuma-trein dendert door ... met dromen in de remise"

Op een koude dag sta ik dik ingepakt op een perron te wachten op de eerstvolgende trein, die uiteraard weer vertraging heeft. De trein die mijn reis voortzet door spoorwisselingen langs verschillende perrons. Ik stap uit, ontmoet nieuwe mensen, onderneem leuke activiteiten zonder grenzen en uiteindelijk zal de trein de reis vervolgen tot in de remise, waar na kort onderhoud, de trein de reis kan voortzetten...

Tringggg, opgeschrikt uit deze droom word ik wakker van de wekker. Een nieuwe dag staat voor de deur. Niet wetende wat deze dag gaat brengen, stap ik vol goede moed met mijn 'beste' been uit bed. Eenmaal aangekleed zit ik met een kop koffie aan de keukentafel en denk ik met heimwee terug aan de droom, want een mooie reis staat hoog op het verlanglijstje. Is een leven met reuma niet altijd een rondreis?

Perron 1: De reis begint...

Rond mijn 2e jaar, 30 jaar geleden, is er Jeugdreuma gediagnosticeerd. Van een gezonde, lopende naar invaliderende peuter. De kinderreumatologen hebben tot mijn 18e jaar hun uiterste best gedaan om de ziekte onder controle te krijgen met medicijnen, om schade te beperken en mij een normale jeugd te bezorgen. Een vorm van Jeugdreuma gaf ook enige twijfel bij de kinderartsen, destijds. Waar de ziekte nu zo agressief mogelijk wordt behandeld om langdurige ontsteking en schade tegen te gaan, was er begin jaren negentig een ander beleid. Starten met een ontstekingsremmer (NSAID), na een jaar in combinatie met Sulfazalazine en pas na acht jaar startend met Methotrexaat. In die acht jaar bleef de ziekte wisselend actief en de reuma werd een onderdeel van ons gezin; gewend aan ziekenhuisbezoeken, bloedprikken, medicijnen, aanpassingen in huis en voor buiten het huis en niet altijd mee kunnen doen met vriendjes in vriendinnetjes.

Perron 2: Nieuwe mensen en taal leren kennen

Na een behandeling van 16 jaar in het kinderziekenhuis volgt er een overstap naar de volwassenenzorg. Aangekomen in een heel andere wereld want waar je, normaliter een beroep op één van je ouders kon doen, moet je nu alleen de spreekkamer in. In deze uitdaging gesteund door ouders die aan de zijlijn staan, praatte ik al snel de 'reuma-taal' met de reumatoloog. De ziekte herkennen, signaleren en zelfstandig over behandelingen nadenken leerde ik tijdens deze reis naar volwassen zijn en worden.

Perron 3: Activiteiten zonder grenzen

In de zomer, na het behalen van mijn diploma tot doktersassistente, vlamde mijn reuma op. Van zelfstandig en met een open toekomst naar afhankelijk en onzekerheid. Een maandelijks infuus werd opgestart. Ondertussen bleef ik druk bezig te zoeken naar mijn plek in de maatschappij. Gediplomeerd en vervolgens thuiszitten, dat was voor mij geen optie. Ik wilde door! En vooral niet toegeven aan de reuma. In mijn eerste sollicitatiegesprek kwam de reuma ongewild ter sprake. Ik vertelde direct dat dit geen invloed zou hebben op mijn werkzaamheden. Een week later kwam het goede nieuws: Ik was aangenomen! Dolblij om een plek te hebben in de maatschappij, begon ik een maand later aan mijn nieuwe baan. Ik genoot van het contact met patiënten en collega's. Zelfstandig zijn, een salaris krijgen en een ritme hebben. Natuurlijk had ik in mijn achterhoofd een stemmetje dat zei dat de reuma nog niet stabiel was.

De maanden verstreken en ik kwam steeds vermoeider thuis uit mijn werk. Toch kon niets mij ervan weerhouden om elke keer weer naar mijn werk te gaan. Ik wilde net zoals anderen 'gewoon' werken. Met 3 uur op een middag kon dit toch prima met een chronische ziekte te combineren zijn? Zeker met de support van mijn werkgevers, collega's en familie.

Het werk als doktersassistente aan de balie vergde nog steeds zoveel van mijn lichaam, dat ik daarnaast niks meer kon doen. Iedere avond zat ik met pijnlijke gewrichten en dikke voeten en in het weekend moest ik veel rusten door de vermoeidheid. Toch hielden mijn werkgevers me altijd voor dat, wat er ook zou gebeuren, er altijd een plek voor mij zou zijn op de praktijk.

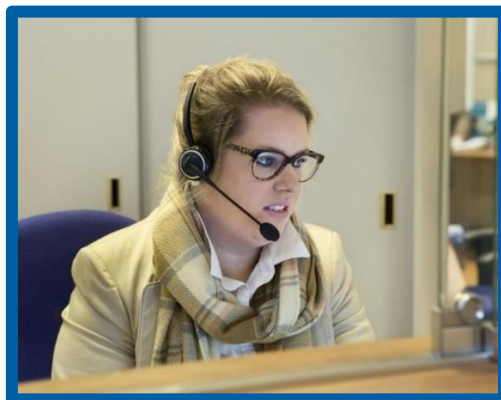
Mijn werkgevers deden er alles aan om de plek in de maatschappij voor mij te behouden. Zij zorgden voor aanpassingen op de werkplek, werkuren en vertrouwen. Zelf zorgde ik dat mijn behandeling optimaal was, kwam ik 'boventalig' op het werk, maar kon ik daardoor eindelijk ook genieten van leuke, sociale dingen. Met grote dank aan mijn werkgevers die als uitgangspunt hebben: werken is goed en belangrijk, maar genieten van leuke dingen is nog veel belangrijker.

Remise: Dromen

Op alle perrons had ik dromen, dromen die niet altijd werkelijkheid konden worden doordat reuma altijd in mijn leven is. De grootste droom die uiteenspatte was een betaalde plek in de maatschappij. Want hoor je er nog wel bij als jouw leven in de remise staat en die van mensen om je heen als een hogesnelheidstrein doordendert? Die acceptatie kost tijd. Gelukkig ben ik ontzettend gesteund door werkgevers, familie, vrienden en mijn lieve vriend.

Want, eenmaal uit de remise volgen er nieuwe dromen zoals fietsen, wandelen, reizen, tuinieren en mijn grootste droom: zoveel mogelijk zelfstandig zijn. Die dromen kun je alleen werkelijkheid laten worden als je alles uit jezelf probeert te halen. Dus, waar wacht je op? Ga ervoor!

Dit verhaal werd ingestuurd door Pauline: <https://reumazorgnederland.nl/edgar-stene-prijs-2022-pauline/>



Onze activiteiten in 2022

Informatie en voorlichting

Een aantal van onze activiteiten bij informatie en voorlichting:

- onze webinars over reuma en leven met reuma: <https://reumazorgnederland.nl/webinars-2022/>
- nieuwsberichten: <https://reumazorgnederland.nl/nieuws/>
- video's over werk en vermoeidheid met reuma: <https://reumazorgnederland.nl/videos-2021-2022/>
- gesprekskaarten voor in de spreekkamer bij je zorgverlener + Engelse conversation aids: <https://reumazorgnederland.nl/gesprekskaarten-conversation-aids/>
- verhalen over reuma: <https://reumazorgnederland.nl/verhalen-over-leven-met-reuma-edgar-stene-prijs-2022/>
- informatie over de ziekte reuma en de diverse vormen: <https://reumazorgnederland.nl/reuma/>
- informatie over je afweersysteem en je lichaam: <https://reumazorgnederland.nl/lichaam/>
- informatie over EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology) en PARE (EULAR PARE is het netwerk van nationale organisaties van mensen met reuma in Europa): <https://reumazorgnederland.nl/eular/>
- Socutera filmpje in oktober rond Wereldreumadag 2022: <https://www.youtube.com/watch?v=-KHFwfnO8A>
- voorlichtingsbijeenkomsten van ReumaZorg Nederland in samenwerking met ziekenhuizen: <https://reumazorgnederland.nl/reuma-inspiratieavond/>



Kijk op: <https://reumazorgnederland.nl/gesprekskaarten-conversation-aids/>

Interview Tina

Niet alleen geven we op onze website informatie en voorlichting over reuma en leven met reuma. We maken mensen met reuma ook enthousiast om hun stem te laten horen als ervaringsdeskundige. Daarvoor hebben we in 2022 meerdere van onze patientpartners en patient advocates geïnterviewd. Hieronder de ervaring van Tina. Waarom zet zij zich in voor RZN?

Tina: "Door mijn ervaring in te zetten, draai ik nog mee in de maatschappij"

Tina (60) is een stralende en optimistische vrouw, moeder en oma. Ze heeft fibromyalgie en werd twee jaar geleden arbeidsongeschikt verklaard. Dat was een grote mentale klap, dus ging Tina op zoek naar wat ze nog wél kon doen. Nu zet ze haar ervaring in als patiëntpartner bij de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland. Dat geeft haar het gevoel dat ze toch haar steentje kan bijdragen aan de maatschappij. Hier lees je wat Tina precies doet als patiëntpartner.

30 jaar leven met pijn

Tina heeft heel lang moeten wachten op haar diagnose. Begin jaren '90 kampte ze al met heel veel klachten. Ze ging naar de huisarts, maar werd doorgestuurd van de ene naar de andere specialist: van de fysiotherapeut, naar de neuroloog, de reumatoloog en andere artsen en therapeuten. Ze leeft al 30 jaar lang met pijn en extreme vermoeidheid en kreeg in de voorbijaande jaren verschillende pijnstillers in steeds grotere hoeveelheden en hogere sterktes. Maar een echte diagnose bleef uit: "Het lastige aan fibromyalgie is dat zelfs de reumatoloog er vrij weinig over weet, het is moeilijk vast te stellen." In 2016 werden Tina's klachten zo erg dat ze aan een revalidatietraject begon. Haar revalidatiearts vermoedde sterk dat Tina fibromyalgie had en stuurde haar naar de reumatoloog. Die stelde na 25 jaar eindelijk de diagnose fibromyalgie vast.

"Ik was eigenlijk gewoon medicijnverslaafd"

Steeds niet serieus genomen

In 2018 had Tina een instorting, ze kon niet meer lopen en praten. Toch werd ze pas in 2020 arbeidsongeschikt verklaard. Pas de vierde verzekeringsarts die ze sprak, zag de ernst van de situatie in. Ze werd dus lang niet serieus genomen, maar zegt Tina: "Dat heeft ook te maken met hoe serieus je jezelf neemt. Bij elke oplossing die mij geboden werd, probeerde ik dat een half jaar lang. Het hielp elke keer niet, maar toch ging ik steeds niet terug." Niet serieus genomen worden zorgde bij Tina voor veel frustratie, maar zo lang het ging haalde ze nog veel voldoening uit haar werk.

Bijdragen aan de maatschappij

Toen Tina twee jaar geleden uiteindelijk thuis kwam te zitten, was dat een grote mentale klap. Ze had altijd gewerkt in het basisonderwijs met kinderen met leer- en gedragsproblemen. Thuis zitten en niets doen maakte haar diep ongelukkig. Ze merkte dat ze daardoor in een negatieve spiraal terecht kwam. Daarom ging Tina op zoek naar wat ze nog wél kon doen. Ze wilde haar kennis, vaardigheden en kwaliteiten inzetten om een steentje bij te dragen aan de maatschappij. Want zoals Tina zelf zegt: "Arbeitsongeschikt zijn is niet hetzelfde als afgeschreven worden." Als patiëntpartner bij ReumaZorg Nederland heeft ze het gevoel dat ze echt iets voor anderen kan betekenen.

"Je dreigt heel depressief te worden als je niets hebt dat je hersens nog bezighoudt."

Patiëntpartner bij RZN – de perfecte match

Tina nam contact op met verschillende reumaverenigingen, maar vond niet wat ze zocht. Ze kon de taken, die ze kreeg, fysiek niet uitvoeren of ze kon er niet echt haar ei in kwijt. Totdat ze ReumaZorg Nederland (RZN) tegenkwam. Daar kreeg ze de kans om zich verder te ontwikkelen en haar kennis in te zetten. Die kans greep ze met beide handen aan. Ze kreeg een aantal trainingen en droeg enthousiast bij aan verschillende projecten. Tina is blij dat ze op die manier echt weer iets te bieden heeft en vindt het fijn om het gevoel te hebben gewaardeerd te worden. "Ik word bij RZN altijd ondersteund in wat ik zelf wil en kan". En wat het zo fijn en toegankelijk maakt, is dat iedereen begripvol is als het een keer niet gaat. Ook daar wordt bij RZN juist rekening mee gehouden. Dat maakt RZN voor Tina de perfecte match.

"Mijn vrijwilligerswerk als patientpartner voedt mijn brein, het is precies wat ik nodig had."

Verschillende mooie projecten

In haar tijd bij RZN, heeft Tina al aan verschillende projecten meegedaan. Eén van die projecten was het maken van een kennisagenda in samenwerking met het Nivel. Die kennisagenda geeft aan waar mensen met reuma tegenaan lopen in hun dagelijkse leven en wat zij graag onderzocht of ontwikkeld willen zien. Het was een intensief project, maar ook een mooie eerste kennismaking met hoe goed alles geregeld is. Voor dit project was Tina onder andere aanwezig bij een tweedaagse bijeenkomst. Alles was geregeld: de overnachting, vergadermomenten, maar ook genoeg momenten om uit te rusten. Kort geleden heeft Tina meegewerkt aan een presentatie voor de Gezondheidsraad over het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie. Daarbij is een belangrijke boodschap op een belangrijke plek neergelegd.

"Het voelt goed om mee te werken aan iets heel waardevols."

Patiëntenparticipatie zorgt voor ontwikkeling in de gezondheidszorg

Tina heeft dus echt het gevoel dat ze door haar ervaring in te zetten weer een steentje bijdraagt aan de maatschappij. Volgens Tina is patiëntenparticipatie namelijk enorm belangrijk. Ze heeft de gezondheidszorg gedurende de afgelopen 30 jaar sterk zien ontwikkelen. "De tijd van alleen maar luisteren naar de arts is voorbij. Er is nu veel meer ruimte voor input van de patiënt zelf." Dat vindt Tina een goede ontwikkeling, die waarschijnlijk niet mogelijk was geweest zonder patiëntenparticipatie. Artsen en andere medisch specialisten weten immers nooit helemaal hoe het is om zelf met reuma te leven. Dat maakt input van patiënten in bijvoorbeeld onderzoek, beleid en voorlichting van onschatbare waarde.



Ook patiëntpartner of patient advocate worden?

Ook jij kunt jouw ervaringen met reuma inzetten door patientpartner of patiënt advocate te worden en mee te denken in verschillende projecten. Zo krijgen onderzoekers en beleidsmakers een beter beeld van de problemen, waar mensen met reuma tegenaan lopen. Daardoor ligt de focus in onderzoek, voorlichting, beleid en medicijnontwikkeling op wat er écht toe doet bij reuma. Wil je graag eerst wat meer informatie? Dan kun je altijd vrijblijvend contact opnemen via patientpartner@reumazorgnederland.nl

Meer over: werving van mensen met reuma voor deelname in onderzoek en voorlichtingsactiviteiten: <https://reumazorgnederland.nl/word-patientpartner/>
<https://reumazorgnederland.nl/word-patient-advocate/>

Belangenbehartiging

Een greep uit onze activiteiten bij onze belangenbehartiging:

- ontwikkeling gesprekskaarten voor in de spreekkamer bij je zorgverlener: Nederlandstalige gesprekskaarten + Engelstalige conversation aids:
<https://reumazorgnederland.nl/gesprekskaarten-conversation-aids/>
- werving van mensen met reuma voor deelname in onderzoek en voorlichtingsactiviteiten:
<https://reumazorgnederland.nl/word-patientpartner/>
<https://reumazorgnederland.nl/word-patient-advocate/>
- opbouw eigen ReumaZorg Nederland netwerk van ervaringsdeskundigen (patientpartners en patient advocates).
- training en begeleiding van patientpartners in onderzoek en voorlichting en van patient advocates in onderzoek en beleid. Actieve participatie van de ervaringsdeskundigen in bijvoorbeeld werkgroepen bij uitkomstgerichte zorg: heupartrose, hand en duimbasis artrose en inflammatoire artritis; in werkgroepen voor richtlijnen, zoals: Artritis Psoriatica, Biologicals en JAK Remmers, Toxiciteit, Richtlijnmodule Arbeid en Leidraad multimorbiditeit en mee beoordelen richtlijnen voor bijvoorbeeld Reuscelariteriitis en SLE.
- patientpartners en patient advocates de kans geven om de EUPATI opleiding te volgen. We zijn trots op onze EUPATI-fellows Petra Borsje en Theo Foekens.
- uitvoeren (eigen) projecten, zoals: zelf ontwikkelen gesprekskaarten over reuma; eigen onderzoek naar samen beslissen bij reuma en een migratieachtergrond; actieve participatie in landelijke werkgroepen van PFN: Samen Beslissen, Co-morbiditeit en PGO Alliantie; actieve bijdrage aan landelijke campagnes, zoals: Samen Beslissen en Bijwerkingenweek; actieve bijdrage aan Europese campagnes, zoals: Wereldreumadag, Wereld Osteoporosedag, Wereld Jichtdag, Wereld Psoriasis dag, Wereld Sclerodermiedag, Wereld Sjögrendag, Wereld Jeugdreumadag.
- lidmaatschap van en deelname in Patiëntenfederatie Nederland (PFN).
- lidmaatschap van en deelname in Ieder(in).
- lidmaatschap van en deelname in EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology) met PARE (EULAR PARE is het netwerk van nationale organisaties van mensen met reuma in Europa).
- bijwonen door onze medewerkers en patientpartners en patient advocates van het jaarlijkse EULAR Congres. Lees het verslag: <https://reumazorgnederland.nl/content/uploads/EULAR-Congress-2022-verslag-DEF-10-7.pdf>
- lidmaatschap van en deelname in IOF (International Osteoporosis Foundation).
- geassocieerd lid van en deelname in EURORDIS.
- deelname aan overleggen, zoals van het CBG (College ter Beoordeling van Geneesmiddelen), Lareb en Vereniging voor Jonge Apothekers.
- organisatie van de Nederlandse Edgar Stene Prijs voor EULAR: mensen met reuma vertellen hun verhaal: <https://reumazorgnederland.nl/verhalen-over-leven-met-reuma-edgar-stene-prijs-2022/>
- advies en ondersteuning bij opbouw van patiëntactiviteiten aan lokale organisaties.
- Socutera filmpje in oktober rond Wereldreumadag 2022: Bekijk het filmpje op <https://reumazorgnederland.nl/wereldreumadag-2022/>
- voorlichtingsbijeenkomsten van ReumaZorg Nederland in samenwerking met ziekenhuizen: <https://reumazorgnederland.nl/reuma-inspiratieavond/>

- uitvoer van het RZN project Sparkel2Doen voor jongeren tussen 12 en 28 jaar, die een steuntje in de rug kunnen gebruiken. Het betreft workshops mindfulness, foto, film, creatieve techniek en theater om zich persoonlijk verder te ontwikkelen met diverse externe partners binnen de Maatschappelijke Diensttijd.

EULAR PARE abstract prize 2022

De Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN) ontving bij de openings sessie van EULAR in 2022 de abstract prize vanuit PARE (People with Arthritis and Rheumatism in Europe). Petra Borsje, coördinator patiëntenparticipatie bij RZN, nam deze bijzondere prijs in ontvangst van professor Annamaria Iagnocco, President van EULAR, namens ReumaZorg Nederland (RZN) en haar collega Patricia Pennings, coördinator patiëntenparticipatie bij RZN. Diezelfde middag gaf Petra Borsje ook een presentatie over ons project Gesprekskaarten, dat ten grondslag lag aan de toegekende abstract prize.



Waarom ontwikkeling gesprekskaarten? Reuma raakt je. De ziekte heeft grote gevolgen voor je dagelijks leven, werk en relaties. Hij kan voor verschillende problemen en vragen zorgen. Hierover praten is niet altijd makkelijk. Toch is het goed en belangrijk. Dan weet de arts of verpleegkundige beter waar jij in je leven met reuma tegenaan loopt. Maar hoe weet je wat jij belangrijk vindt om te bespreken?

Om je op weg te helpen ontwikkelde ReumaZorg Nederland (RZN) verschillende **gesprekskaarten**.

De gesprekskaarten hebben ieder een eigen thema: [Ziekte](#) - [Dagelijks functioneren](#) - [Leefstijl](#) - [Relaties & welzijn](#) - [Een goed gesprek](#).

De gesprekskaarten zijn ook in de Engelse taal beschikbaar en zijn terug te vinden op de website van ReumaZorg Nederland (RZN):

<https://reumazorgnederland.nl/gesprekskaarten-conversation-aids/>

Maak jouw reuma zichtbaar!



Mist in je hoofd waardoor je je niet goed kunt concentreren. Pijn in je handen en voeten waardoor bewegen steeds slechter gaat. Je omgeving teleurstellen omdat je op het laatst toch moet afzeggen. Reuma is een gevecht tegen een ongeneeslijke ziekte, maar ook tegen onzichtbare pijn, vermoeidheid en onbegrip. Op Wereldreumadag 2022 maakten we een filmpje over de impact van reuma. Steun ons in

de strijd om reuma een gezicht te geven. Zodat ook jij ondanks reuma eerlijk mee kunt blijven doen. Meedoen? Bekijk het filmpje op <https://reumazorgnederland.nl/wereldreumadag-2022/>

Priskilla: "Van nachtmerrie, naar dromen"

Men zegt wel eens "Follow Your Dreams". Eenieder heeft z'n dromen, stel je eens voor als je reuma hebt? Durf je dan (nog) te dromen? Het bovenstaande geeft al aan, dat ik 1 van de ruim 2 miljoen mensen met reuma ben, die kampt met (dagelijkse) pijn, waaronder stijfheid en vermoeidheid.

Maar ik durf eindelijk te dromen wellicht in tegenstelling tot al die anderen!

Dus nu denk je, hoe komt het, dat zij dat eindelijk durft? Dat verklap ik nu.

Mijn droom om chef-kok en saxofonist te worden, viel in duigen. Een grote nachtmerrie. Immers waren er vele redenen, die het dromen belemmerden: reumatoïde artritis, fibromyalgie en extreme angsten, hierdoor had ik geen tijd om te dromen. Mijn ouderlijk huis was ook geen veilige haven, was bezig met overleven. Je vraagt je misschien af, wat voor dromen heeft een persoon van 14? Ja, dat was de leeftijd dat ik reumatoïde artritis kreeg. Mijn klachten begonnen op mijn 10e, in dat levensjaar kreeg mijn moeder reumatoïde artritis. Maar de eerste jaren van mijn reumacarrière leefde ik in angst, dacht: stel je voor dat ik net als mijn moeder eindig en tot weinig in staat ben.

We slaan even een aantal jaren over en zijn nu in het jaar 2019. Dit was het jaar dat ik langzaam durfde te dromen. Hoe kwam dat? Na 21 jaar kreeg ik een nieuwe reumatoloog, de positieve pas afgestudeerde dr. van Spil bewapend met nieuwe inzichten. Vanaf dat moment veranderde er veel voor mij; zijn werkwijze past bij mij. Ik voelde mij meer dan alleen maar een patiënt, hij toonde oprechte belangstelling, luisterde, dacht mee, kwam met oplossingen, vroeg naar mijn mening. En ow wat fijn dat wij leeftijdsgenoten zijn. Dit was een ander verhaal met mijn vorige reumatoloog, ik voelde mij niet helemaal op mijn gemak en voor mijn gevoel was hij wat conservatief. Nu wordt veel meer gekeken naar mijn mogelijkheden, doelen en wat ik wil. O ja, dr. van Spil verwoorde het mooi; "ik ben jouw adviseur en heb het beste met je voor." Vervolgens bracht 2019 nog een waardevolle toevoeging in mijn behandeling Plants for Joints. Tijdens mijn deelname aan dit onderzoek kreeg ik de eer om nieuwe inzichten op te doen op het gebied van gezonde voeding, beweging en ontspanning. Al 2 jaar pas ik deze 3 punten toe. De komst van dr. van Spil en Plants for Joints hebben geresulteerd tot fantastische resultaten. Wat? Dat zul je lezen aan het eind van mijn verhaal.

Medicijngebruik

Door de jaren heen ben ik tegen een aantal dingen aangelopen, zoals het medicijngebruik. Het slikken van pillen vind ik ontzettend lastig, hierdoor was methotrexaat niet bepaald een van mijn favoriete medicijnen! Elke week was ik weer ontzettend misselijk en dit hield soms dagen aan. Uiteindelijk werd het zo erg wanneer ik het pilletje zag en rook ik begon met kokhalzen. Ik werd er letterlijk niet goed van, dit medicijn wilde ik niet meer! Als reumapatiënt wil je natuurlijk zo min mogelijk ontstekingen in je lijf. Wat moest ik nu? Stoppen met het methotrexaat of elke week misselijk zijn. Wat was de juiste beslissing? Enbrel en methotrexaat zijn de perfecte combinatie om ontstekingen te verminderen. Het besluit werd stoppen.

Bijna 13 jaar zonder methotrexaat ben ik in 2019 helaas weer begonnen met het methotrexaat, omdat de reuma verslechterde. Gelukkig niet aan de pillen, maar met de prikken. Dit is de perfecte oplossing! Dit moment motiveerde mij om mijn behandeling serieuzer te nemen en mijn uiterste best te doen op de punten gezonde voeding, beweging en ontspanning. Want de pijn die ik dat jaar voelde wilde ik NEVER NOOIT meer ervaren!

Communicatie

Goede communicatie is de sleutel tot een goede behandeling. Dat voelde met mijn vorige reumatoloog niet altijd even fijn aan, het was allemaal wat afstandelijker. Gelukkig met een lieve reumaverpleegkundige, waarbij ik mij veilig genoeg voelde om mijn verhaal te doen en de dingen te bespreken die ik eigenlijk met mijn reumatoloog moest bespreken. De communicatie die ik met mijn huidige reumatoloog heb, heb ik gemist bij mijn vorige reumatoloog.

Laten we nu de koe bij de horens vatten. Waarom ik eindelijk durf te dromen. Maar voordat ik bij dat punt kom, noem ik nog even de mensen op, die een belangrijke rol speelden in mijn behandeling.

Belangrijke mensen en zorgprofessionals

Hierbij een kleine ode aan hen: Nadia, mijn moeder die als geen ander weet hoe het leven met reuma is. Hierdoor heeft zij mij altijd gesteund, aangemoedigd en in laten zien hoe belangrijk mijn medicijngebruik is. Henk, een goede vriend van mij, die mij er elke week steeds weer op attendeert hoe belangrijk het is dat ik gezond (blijf) eten, beweeg en ontspan. Anja mijn voormalige reumaverpleegkundige, zij gaf mij inzichten en het vertrouwen in mijn lijf en mijzelf. Nu kan ik nog wat toevoegen aan het rijtje: de positieve dr. van Spil, zijn communicatie, werkwijze en motivatie ervaar ik als zeer prettig. Gerda, de ergotherapeut, zij heeft mij dit jaar fijne methodes en tips gegeven in o.a. het omgaan met mijn vermoeidheid. Zij liet hele waardevolle woorden achter, dat ik er mag wezen, dat ik er mag zijn en hoe trots ik op mijzelf mag zijn in hoever ik ben gekomen met al mijn beperkingen en angsten. Niet te vergeten; Wendy (onderzoeker) en Pauline, de diëtisten van het onderzoek Plants for Joints, van hen heb ik ontzettend veel geleerd over o.a. voeding.

Durven dromen

Om te beginnen, na 24 jaar is de reuma onder controle. Dit betekent minder pijn, minder last van vermoeidheid en een betere balans tussen rust en bewegen. Nu ik wat vertrouwen en zekerheid heb in mijn lichaam heb ik dit jaar de stap gezet om vrijwilligerswerk te doen. Dit is was één van mijn doelen en uitdagingen van dit jaar. Ik heb nooit (echt) durven dromen, had gedacht als mijn moeder te eindigen. Door de juiste mensen om mijn heen zoals mijn moeder, goede vriend, een goede reumatoloog en nog een aantal anderen. En de motivatie die ik had om te zorgen dat de reuma stabiel zou blijven, heb ik mijn uitdagingen kunnen trotseren.

Ten slotte, ook jij kunt jouw uitdagingen aan! Hoe? Met de belangrijke personen, jouw motivatie en doel(en) ten opzichte van jouw behandeling kom je er wel. Ik heb nu een mooi toekomst voor mij, waarin ik durf te dromen. Binnen mijn beperkingen kan ik functioneren. Ik kan meer dan wat ik ooit had durven dromen! Dromen kunnen veranderen, kun je aanpassen. Stop nooit met dromen, maar creëer (nieuwe) dromen die binnen jouw beperkingen passen!

Dit verhaal werd ingestuurd door Priskilla: <https://reumazorgnederland.nl/edgar-stene-prijs-2022-priskilla/>



Lotgenotencontact

Een greep uit onze activiteiten bij lotgenotencontact:

- (online) bijeenkomsten voor mensen met reuma over diverse onderwerpen.
- (online) themabijeenkomsten voor patiëntpartners en patient advocates in ons netwerk.
- (online) overleg met onze vrijwilligers.
- uitvoer van het RZN project Sparkel2Doen met diverse partners voor jongeren tussen 12 en 28 jaar. Het betreft workshops mindfulness, foto, film, creatieve techniek en theater om zich persoonlijk verder te ontwikkelen binnen de Maatschappelijke Diensttijd.

Vrijwilligers

De Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN) levert een bijdrage aan het leven van mensen met reuma in Nederland. Bijvoorbeeld door informatie te geven of activiteiten te organiseren waar mensen met reuma elkaar kunnen ontmoeten. Want leven met een onzichtbare ziekte is zeker niet altijd makkelijk. Maar onze bezigheden kunnen we niet alleen uitvoeren. Dat doen we samen met onze vrijwilligers.

Wij willen alle vrijwilligers van RZN dan ook enorm bedanken voor hun inzet! Want dankzij jullie bijdrage kunnen wij onze activiteiten blijven uitvoeren. Samen maken onze vrijwilligers een wereld van verschil voor mensen met reuma. Zo kunnen wij ons blijven inzetten voor de belangen van alle mensen met reuma.

Edgar Stene schrijfwedstrijd Nederland: verhalen van mensen met reuma

Ieder jaar zet de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland de Edgar Stene schrijfwedstrijd voor mensen met reuma in Nederland uit. De Edgar Stene schrijfwedstrijd is een initiatief van EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology) en is bedoeld om meer aandacht te vragen voor mensen met reuma en voor de nationale reumapatiëntenorganisaties, die lid zijn. Mensen met reuma krijgen de kans om te vertellen over hun eigen ervaringen, dromen en verwachtingen.

In 2022 schreef Sansorei het winnende verhaal in Nederland. Zie haar verhaal op pagina 19.



Prijsuitreiking verhalenwedstrijd 2022: verhalen over reuma door mensen met reuma:
<https://reumazorgnederland.nl/verhalen-over-leven-met-reuma-edgar-stene-prijs-2022/>

Foto: Cees Kamminga

Sansorei: 'Reuma en de kracht van blijven dromen'

De onverwachte diagnose

December 2018. Na een uitgebreide anamnese en kort lichamelijk onderzoek kijkt de reumatoloog mij diep in de ogen aan en zegt: "Het bloedonderzoek en de röntgenfoto's moeten het nog definitief bevestigen, maar alles wijst in de richting van reumatoïde artritis". Reumatoïde artritis? BAM! Deze diagnose komt geheel onverwacht en hard binnen. De vele vragen over deze chronische aandoening (ik noem het zelf liever geen ziekte) en het waarom passeren de revue op de poli van het ziekenhuis. Termen als DAS-score, DMARD's, reuma factoren, anti-CCP, en CRP-waarde zijn plotseling nieuwe termen. Termen die waarschijnlijk de rest van mijn leven bij mij zullen horen.

"Deze diagnose komt geheel onverwacht en hard binnen"

Confrontatie met mijn kinderwens

Ook schrik ik enorm van een van de vragen van de reumatoloog: hebben jullie een kinderwens? "Uhhhh....ja, dat hebben we! Maar nu nog niet...", flap ik er van de schrik snel uit. Moeder worden is een grote droom, maar nu is de tijd daar nog niet rijp voor. In een klap dringt het besef tot mij door dat mijn aandoening wel eens grote gevolgen kan hebben voor onze (toekomstige) kinderwens. Ik verstijf van angst. De vragen vliegen door onze hoofden.

"In een klap dringt het besef door dat mijn aandoening grote gevolgen kan hebben voor onze kinderwens"

De invloed van reumatoïde artritis op mijn leven

De tranen vloeien rijkelijk. Enerzijds vanwege de zes maanden lange zoektocht naar de oorzaak van mijn klachten en helse pijnen in tenen, enkels, knieën, ellebogen en vingers. Anderzijds omdat we nu eindelijk een diagnose hebben waarmee we vooruit kunnen en gericht kunnen gaan behandelen. Het is bizar hoe heftig en snel deze aandoening lichamelijke aftakeling bewerkstelligt. Van 10 kilometer hardlopen binnen de 50 minuten naar 10 meter strompelen in 5 minuten. En dat in een half jaar tijd. Of zoiets simpels als traplopen. Daar had ik nooit bij nagedacht, maar ineens was het een uitdaging. Trede voor trede en steeds een voet bij zetten! En niet te vergeten aankleden op de badrand, omdat staan in de ochtend gewoonweg niet lukt. En last but not least: de altijd aanwezige vermoeidheid. Dat is reumatoïde artritis.

Prangende vragen

Mijn reumatoloog stelt mij gerust door het beantwoorden van mijn meest prangende vragen. "Nee, je komt niet in een rolstoel", zegt hij vol overtuiging. Tegenwoordig hebben we hele effectieve medicijnen en je aandoening is goed te behandelen. Ik kijk hem vertwijfeld aan. Maar mede door de manier waarop hij antwoorden geeft voelen mijn partner en ik een hele grote opluchting. Na afloop van het polibezoek lopen we richting de apotheek van het ziekenhuis. We vertrekken met een tas vol ontstekingsremmers, maagbeschermers en de hoopvolle DMARD's. Merry Christmas and a happy new year!

Voorlopig nog geen groen licht

Het is begin maart 2019 als de reumatoloog mij voor de tweede keer lichamelijk onderzoekt. De pijn en de stijfheid in mijn gewrichten zijn al iets minder aanwezig. Ik wil letterlijk een gat in de lucht springen van blijdschap! Mijn ontstekingswaarden (CRP) zijn al iets aan het zakken. Een tweede DMARD (Methotrexaat) wordt toegevoegd aan mijn medicatielijst. Mijn DAS-score is nog te hoog. Ook word ik wederom geconfronteerd met mijn aandoening in relatie tot onze (toekomstige) kinderwens.

"Ik word wederom geconfronteerd met onze kinderwens"

Nu ik wekelijks methotrexaat moet injecteren en de reumatoïde artritis nog lang niet in remissie is, krijg ik voorlopig absoluut geen 'groen licht' van mijn reumatoloog. Los daarvan is het fysiek onmogelijk om met deze hoge ziekteactiviteit een baby te verzorgen. Hele eenvoudige dingen

zouden een grote uitdaging zijn voor mij. Zoals traplopen, staan, kleertjes aan- en uitdoen, voeden, en tillen.

Mijn geduld raakt op

De maanden verstrijken en gaan gepaard met pijn. Mijn leven bestaat uit bezoeken aan de poli, bloedprikken, dagelijks medicijnen slikken, medicijnen ophogen, enzovoorts. Er lijkt geen einde aan te komen. Mijn geduld raakt langzaam op. Hoelang gaat het nog duren voordat ik helemaal pijnvrij ben en weer gewoon kan 'leven'? Meer vraag ik niet.

Onbegrip vanuit mijn omgeving

En misschien nog wel het ergste: mensen die geen of nauwelijks begrip tonen voor deze -voor hen- onzichtbare aandoening. Voorbeelden genoeg. Ga daar maar eens mee om. Geduld hebben bij het in remissie krijgen van deze aandoening is essentieel. Het duurt nu eenmaal lang voordat het lichaam stopt met het aanvallen van lichaamseigen cellen (weet ik achteraf).

Uitdagingen

Het is een hele grote uitdaging, zowel mentaal als fysiek, om dit allemaal vol te houden naast een 40-urige werkweek. Ook voor mijn partner. Samen slepen we elkaar hier doorheen. Met vallen en opstaan (letterlijk). *"Samen slepen we elkaar erdoorheen"*

Ook het vertrouwen in mijn reumatoloog speelt daarbij een grote rol. Door zijn kennis, kunde en uitleg hebben we er steeds vertrouwen in dat het goed komt. Dat motiveert enorm. Nu onze kinderwens langzaam serieuzer wordt krijg ik een prachtige TNF-blokker voorgeschreven. Die is 'veilig' genoeg omdat hij de placenta niet of nauwelijks passeert.

Officieel in remissie

Weer enkele maanden van geduld volgen, maar wat een wondermiddel! Ik voel mij herboren. Eindelijk, in september 2019, verklaart mijn reumatoloog mij officieel in remissie! De vlag hang ik uit. Ik hoef geen pijnstillers meer te slikken.

Spannende maanden en groen licht

Wederom verstrijken de maanden en mijn medicatie moet nu worden afgebouwd tot 'veilige' hoeveelheden. Dit brengt ook enige onrust en zorgen met zich mee. De reumatoïde artritis kan ook weer gaan opvlammen. Dit is iets wat we echt niet willen in deze fase. Begin 2020 geeft de reumatoloog dan eindelijk 'groen licht' voor een zwangerschap. Een spannende en onzekere tijd breekt aan. Gelukkig blijft de reuma in remissie. In de zomer van 2020 komt een droom uit. Er groeit een wondertje in mijn buik. Dat wondertje zal begin 2021 geboren worden.

"Er groeit een wondertje in mijn buik"

Vanwege de reumatoïde artritis en medicatiegebruik kom ik onder behandeling van een gynaecoloog in het ziekenhuis. Hier zit ik niet op te wachten. Weer tweewekelijks naar het ziekenhuis, extra onderzoeken, onrust, en zorgen. En dit alleen vanwege die vreselijke aandoening. De zwangerschap vordert en ook de reuma blijft gelukkig in remissie, onder invloed van lage hoeveelheden medicatie en hormonen. Tegen het einde van de zwangerschap treden er helaas heftige complicaties op (reuma-gerelateerd?). Onze dochter wordt met 38 weken kerngezond geboren. Wat een prachtig klein wonder! Een droom die uitkomt!



Foto: Cees Kamminga

Wie zijn wij?

Organisatie

De Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN) is opgericht in 2014 en behartigt als landelijke professionele en onafhankelijke patiëntenorganisatie de belangen van alle mensen met reuma. Centraal bij alles wat wij doen, staat de vraag: 'Wat is voor u belangrijk?'. Wat kunnen wij, als patiëntenorganisatie, voor u betekenen om uw kwaliteit van leven te verbeteren als u reuma heeft? Op blz. 4 leest u onze missie en visie.

De activiteiten van de Vereniging bestaan onder meer uit het geven van voorlichting, informatieve activiteiten, patiëntenparticipatie, deelname in onderzoek, lotgenotencontact en de belangenbehartiging voor mensen met reuma op nationaal en internationaal vlak. Onze slogan is 'Reuma? Samen bereiken we meer!'. Immers samen sta je sterker in het bereiken van je doelen.

RZN is een landelijke patiëntenorganisatie met een maatschappelijke doelstelling, die niet op winst is gericht. We hebben de ANBI-status en zijn als goed doel erkend door het Centraal Bureau Fondsenwerving. We ontvangen een instellingssubsidie van het Ministerie van VWS, zijn lid van de Patiëntenfederatie Nederland, lid van Ieder(in), lid van de International Osteoporosis Foundation (IOF), geassocieerd lid van EURORDIS en namens Nederland lid van de European Alliance of Associations for Rheumatology (EULAR) voor PARE.

Bestuur

Het bestuur van de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN) in 2022 bestond uit mw. G. Willemsen, mw. D. Lewinski, mw. M. Barreveld, mw. M. Dekker en mw. A. Noordhoorn.
Bezoldiging: het bestuurslidmaatschap is onbezoldigd. Bestuursleden moeten onafhankelijk kunnen opereren. In geval van mogelijke belangenverstremming stemt een bestuurslid niet mee.
Samenstelling: het bestuur bestaat uit ten minste 5 en ten hoogste 9 bestuursleden.
Toezicht: het bestuur legt verantwoording over het gevoerde beleid af aan de ledenvergadering (ALV). De taken en bevoegdheden van de ledenvergadering en bestuur zijn statutair vastgelegd.

Organisatiestructuur

We hebben de verenigingsstructuur. Mensen en verenigingen kunnen lid bij ons worden:
<https://reumazorgnederland.nl/lid-worden/>

Financiën

Baten: de Vereniging heeft geen winstoogmerk. Gelden worden besteed aan de beoogde doelen en daarbij behorende activiteiten.
Boekhouding: de boekhouding wordt jaarlijks gecontroleerd door een externe accountant, die de jaarrekening opstelt.

Erkenning organisatie

• Algemeen Nut Beogende Instelling – ANBI

De landelijke patiëntenorganisatie Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland is een erkende ANBI, dat is een organisatie die zich voor minstens 90% inzet voor het algemeen nut.

Naam organisatie: Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland

RSIN/Fiscaal nummer: 8545.05.659

Postadres: Postbus 58, 6500 AB Nijmegen

• CBF-erkenning

We zijn opgenomen in het CBF Register Erkende Goede Doelen.

<https://cbf.nl/organisaties/reumazorg-nederland-rzn>

• KvK

Ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer **61827126**

Sustainable Development Goals (SDG's)

De Sustainable Development Goals of Duurzame Ontwikkelingsdoelen (SDG's) zijn een onverminderd sterk en relevant raamwerk om huidige maatschappelijke uitdagingen aan te pakken. Ze gaan niet alleen over het verbeteren van menselijk welzijn, maar bieden als universeel raamwerk een kompas om participatie in de maatschappij van mensen met minder kansen te stimuleren. Veel mensen hebben om verschillende redenen minder kansen om mee te doen in de maatschappij. Initiatieven kunnen deze mensen helpen door ze te helpen met hun zelfontplooiing. De SDG's zijn erop gericht dat iedereen kan participeren in de maatschappij en dat niemand achterblijft (Leave No One Behind). Dit onderstreept het belang van een inclusieve aanpak, zodat de grote opgaven voor iedereen kansen bieden, gelijke kansen bevorderen en discriminatie tegengaan.

ReumaZorg Nederland (RZN) wil dat mensen met reuma kunnen participeren in de maatschappij met een goede kwaliteit van leven en dat niemand achterblijft. Daarom zetten we ons in voor:



Goede gezondheid en welzijn

- We zetten ons in voor een verbeterde kwaliteit van leven voor mensen met reuma met informatie over ziekte gerelateerde onderwerpen en aandacht voor toegang tot goede zorg.
- We bevorderen lotgenotencontact om mensen met en zonder reuma van elkaar te laten leren en voor te lichten over reuma en de impact ervan.



Goed onderwijs

- We trainen mensen met reuma in vaardigheden en bevorderen kennisontwikkeling om in onderzoek en voorlichting deel te nemen.
- Jongeren maken zich veel zorgen over hun toekomst, bestaanszekerheid en mentale gezondheid. We zorgen binnen de Maatschappelijke Diensttijd het project Sparkel2Doen om jongeren hierin handvaten te geven.



Eerlijk werk en economische groei

- We geven voorlichting over werk en werk-gerelateerde onderwerpen m.b.t chronisch ziek zijn, ziekte-uitval en niet kunnen werken.
- We willen de participatie van mensen met reuma in werk en in het dagelijks leven stimuleren om hun bestaanszekerheid te verbeteren. Iedereen heeft recht op passend werk en waardering.



Ongelijkheid verminderen

- Het is belangrijk om de participatie van mensen met minder kansen te stimuleren. We streven naar een goede kwaliteit van leven en gelijke kansen voor mensen met een beperking of handicap in de maatschappij.



Samenwerking om doelstellingen te bereiken

- We werken samen en delen kennis met andere organisaties om ons doel te bereiken: het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met reuma.

Steun ReumaZorg Nederland (RZN)

U kunt ons op verschillende manieren in ons werk steunen als donateur of lid.

Ons bankrekeningnummer **IBAN NL34 INGB 0006 7571 07**

Meer informatie: G. Willemsen voorzitter@reumazorgnederland.nl M 06-18647139

Geef een donatie

- <https://reumazorgnederland.nl/donateur-worden/>
- <https://reumazorgnederland.nl/schenken/>
- <https://reumazorgnederland.nl/nalaten/>
- <https://reumazorgnederland.nl/doneer-via-ideal/>
- <https://reumazorgnederland.nl/doneer-via-sms/>

Lid worden

- <https://reumazorgnederland.nl/lid-worden/>

Colofon

Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland

Postbus 58, 6500 AB Nijmegen

<https://reumazorgnederland.nl>

KvK 61827126 - ANBI 854505659

Vestigingsplaats: Ooij

Ook
wij zijn

