

ReumaZorg Nederland aanwezig bij de EULAR-PARE conferentie 2018 in Brussel



Vorige week deed ReumaZorg Nederland mee aan de 21ste editie van de PARE conferentie (16-18 februari) in Brussel.

PARE staat voor *Patients with Arthritis and Rheumatism in Europe* en dit is de jaarlijkse bijeenkomst van de nationale reumapatiëntenorganisaties binnen Europa.

Aan bod kwamen thema's als:

- het belang van een vroege diagnose
 - een gezonde leefwijze
- betere voorlichting over reuma
 - en één stem voor Brussel.

Ieder deelde de 'best practices' om zo kennis en ervaring te delen.



Belang van samenwerking

Nele Caeyers, de voorzitter van de PARE standing committee, opende het congres met een hartelijk woord van welkom, mede ook namens ReumaNet, haar eigen Vlaamse reumapatiëtennetwerk. Zij benadrukte het belang van internationale samenwerking tussen landen en hun patiënten, zorgverleners en onderzoekers om zo één sterk front te kunnen vormen tegen reuma. Daarin is ook samenwerking met de jongere generatie van belang. Om deze reden is de werkgroep Young PARE binnen EULAR opgericht.



Belang van werkbehoud

'Nothing about us without us', daar ging spreker Marianne Thyssen nader op in als Commissaris voor Werkgelegenheid, Sociale Zaken en Arbeidsmobiliteit vanuit de Europese Commissie. Het is belangrijk dat beleidsmakers in Brussel niet vergeten dat de EU gaat om mensen en dat iedereen moet kunnen meedoen in de maatschappij.

Dit geldt met name voor mensen met reuma; zij die op het gebied van arbeid en integratie vaak buiten de boot vallen. Dit kost de EU 300 biljoen euro per jaar. Daarom is vechten voor integratie en werkbehoud van mensen met reuma geen kostenpost maar een investering met een groot winstperspectief.



Belang van een vroege diagnose

Professor J. Bijlsma gaf als President van EULAR de keynote lezing over het belang van een vroege diagnose bij reuma. Een vroege diagnose (binnen 12 weken) en snelle behandeling van reuma zijn cruciaal om de verwoestende lichamelijke gevolgen en impact op de kwaliteit van leven door reuma zo veel mogelijk te beperken.



Hij sprak over drie vormen van preventie: primair (*ingrijpen voordat een ziekte zich manifesteert*), secundair (*ingrijpen om de impact van een ziekte te beperken*) en tertiair (*ingrijpen om co-morbiditeit te voorkomen*). Het is belangrijk om zo veel mogelijk gebruik te maken van 'the window of opportunity'. Daarin is de meeste winst te behalen op het moment waarop reuma zich in de vroegste fase manifesteert.

Neil Betteridge of EULAR



Belang van Infrastructuur en Communicatie

Nederland heeft een infrastructuur dat goed inspeelt op deze 'window'. Studenten geneeskunde worden opgeleid om reuma zo vroeg mogelijk te herkennen, huisartsen hebben een duidelijke richtlijn dat zij bij de eerste tekenen van reuma zo snel mogelijk doorverwijzen naar de specialist en er zijn gespecialiseerde centra voor mensen die net de diagnose reuma hebben gekregen. Het voordeel van deze infrastructuur is dat snel ingrijpen mogelijk is. Die tijds winst is cruciaal om bijvoorbeeld een baan te kunnen behouden en niet in de ziekte wet te belanden. Ook is die tijds winst belangrijk om een co-morbiditeit bij reuma, zoals hart- en vaatziekten, diabetes maar ook een depressie als gevolg van reuma zo veel mogelijk te voorkomen.

Helaas is deze infrastructuur van zorg en samenwerking niet in ieder land aanwezig. Ook in Nederland kan er nog het nodige verbeterd worden. Het is dan ook van groot belang dat de 'Don't Delay, Connect Today' campagne van EULAR door alle deelnemende PARE organisaties wordt uitgedragen op eigen bodem. Hiervoor kunnen ze gratis gebruik maken van de materialen die EULAR heeft aangeleverd in de toolkit.



Panel discussie



Voorkomen reuma: medicatie

De bovengenoemde lezingen waren aanleiding voor een paneldiscussie met het publiek. Er werd gediscussieerd over de vraag of reumatoïde artritis in de toekomst wellicht voorkomen zou kunnen worden.

Professor Bijlsma vertelde dat, hoewel vaccinatie wellicht niet mogelijk zal zijn (*te veel variatie in oorzaken van reuma*), er wel hoge risicogroepen voor reuma kunnen worden bepaald. Dit hoge risico is gebaseerd op familiegeschiedenis, gewrichtspijn en de aanwezigheid van een reumafactor in het bloed. Ongeveer 40% van deze mensen zal binnen 5 jaar RA ontwikkelen. Het is belangrijk om bij deze voor-diagnose groep preventief in te grijpen. Tot dusver blijkt dat medicatie vóóraf het krijgen van RA bij deze groep patiënten met een half jaar kan vertragen. Meer onderzoek is nodig om te kijken of deze activatie van RA d.m.v. medicatie verder kan worden vertraagd.



Bernard Lauwerys ging als voorzitter van de koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie nader in op een andere innovatieve 'voorspellende' methode. In de toekomst hopen reumatologen een biopsie te kunnen nemen van een gewricht om zo het verloop van RA te kunnen voorspellen en om hier een gericht medicatiebeleid op toe te spitsen.



Voorkomen reuma: gezonde leefstijl

Ook werd gesproken over wat patiënten zelf kunnen doen v.w.b. hun leefstijl: niet roken, blijven bewegen, een gezonde en gevarieerde voeding maar ook een gezonde werkplek (*flexibele werktijden en aanpassingen d.m.v. hulpmiddelen*).



Voorkomen reuma: ingrijpen door politici

Tot slot werd gediscussieerd over de vraag hoe je meer aandacht voor reuma kan krijgen bij politici. Daarin gaf de internationale patient advocate voor EULAR Neil Betteridge het volgende advies: 'Als je naar de statistieken kijkt, dan kan je er als politicus niet omheen dat reuma een desastreus effect heeft op de economie. Het is belangrijk om dit te benadrukken wanneer je 'het belang van een vroege diagnose' op de politieke agenda wil zetten. Wanneer politici beseffen dat ze veel kosten kunnen besparen en dat ze een wezenlijk verschil kunnen betekenen voor veel mensen dan is men eerder bereid te luisteren, zeker tijdens verkiezingstijd.'

Workshops

Na de plenaire sessies was het tijd voor de patiëntenorganisaties om zelf aan de slag te gaan in workshops rondom de volgende thema's:

+ Europees beleid m.b.t. reumatische aandoeningen

EULAR zet zich in om via de Europese Commissie en het Europees Parlement meer aandacht te vragen voor een gelijke toegang tot gezondheidszorg, een vroege diagnose voor mensen met reuma en het verkrijgen van budget voor onderzoek.

+ Voorlichting op scholen over reuma bij kinderen (4 t/m 18 jaar)

Iedere landelijke patiëntenorganisatie binnen Europa heeft een eigen programma op dit terrein. Het is belangrijk om te leren van elkaar. Wat zijn eventuele obstakels die een goede samenwerking met scholen in de weg staan? Hoe kunnen we deze obstakels verwijderen? In voorlichting op scholen is het belangrijk om jonge reumapatiënten ambassadeur te maken. Zij kunnen andere jonge patiënten uit hun isolatie helpen en voorlichting helpen opstellen over zaken die er echt toe doen bij jonge patiënten (*en hun ouders*).

+ Mediatraining voor patiëntenorganisaties

Waar moet je op letten wanneer je een interview geeft over je organisatie? Hoe zorg je ervoor dat je kernboodschap duidelijk overkomt in de uiteindelijke publicatie? Hoe bereid je je voor? Wat zeg je wel, wat zeg je niet?

+ Behoud gezonde leefstijl bij reuma: rol patiëntenorganisaties

Beweging, een gezond dieet, voldoende rust en participatie in de maatschappij zijn belangrijke ingrediënten voor een gezonde leefstijl voor mensen met reuma. Tijdens de workshop werden voorbeelden gepresenteerd van activiteiten die organisaties ondernemen om deze gezonde leefstijl bij hun leden te ondersteunen. Zo heeft Cyprus trainingen hydrotherapie ontwikkeld in samenwerking met fysiotherapeuten uit de regio. Uit de evaluatie blijkt dat de hydrotherapie niet alleen lichamelijk goed is voor de deelnemers, maar vooral ook goed is voor hun mentale gezondheid; ze komen onder de mensen en hun gevoel van somberheid nam af. In Zweden werd de Elsa App ontwikkeld. Deze app laat oefeningen zien die mensen thuis kunnen doen. Daarnaast wil Zweden met hun Healthcare LIR project bereiken dat iedere kliniek in Zweden een gecertificeerde zorgverlener in dienst heeft voor het geven van advies over een gezonde leefstijl met reuma.

Als je een gezonde leefstijl wil promoten, speel dan in op de obstakels die reumapatiënten hebben om deze leefstijl te volgen:

- Fysieke gezondheid: pijn, vermoeidheid, te veel werk
- Gebrek aan motivatie: geen tijd
- Minder makkelijke toegang tot een sportschool: geld, transport.
- Sociale ondersteuning: weinig support vanuit de omgeving om sporten te stimuleren.
- Te weinig stimulans vanuit de zorgverleners: zorgverleners besteden vaak veel aandacht aan behandelen en medicatie, maar geven te weinig huiswerk mee op het gebied van een gezonde leefstijl.

+ Lobbyen voor reuma-aandacht

Als je een campagne zou moeten maken vanuit je eigen organisatie, hoe zou jouw campagne er dan uitzien? Tijdens deze workshop gingen de deelnemers aan de slag met een eigen campagne plan. Hierover hielden zij in 5 minuten een 'elevator pitch' om hun plan te verkopen. Daarin is het altijd belangrijk om 1 kernboodschap te hebben.

+ Campagnes reuma bij kinderen en jongeren

Welke obstakels kom je tegen als je jong bent en reuma hebt? Hoe is het om naar school te gaan met reuma? Waar loop je tegenaan bij vriendschappen, intimiteit, uitgaan, sporten of je diploma halen? Tijdens de workshop werd een mooi voorbeeld gegeven van een online fotocampagne. Een mooie manier om meer bekendheid te geven aan kinderen en jongeren met reuma. De campagne kan je richten op kinderen, maar ook op hun ouders. Vaak zeggen beelden in een oogopslag meer dan 1000 woorden.

+ Opzetten Campagne 'Don't Delay Connect Today'

Hoe kunnen landelijke organisaties invulling geven aan de 'Don't Delay, Connect Today' campagne die door EULAR ontwikkeld is? Tijdens deze workshop gingen deelnemers aan de slag met de oorzaken, die in hun land een vroege diagnose en behandeling van reuma in de weg staan. Hoe kan je deze oorzaken aanpakken met 'Call to actions' (*boodschappen om in actie te komen*) in je campagne? Deelnemers aan de workshop kwamen

met verschillende onderwerpen voor hun campagne: eerlijke toegang tot reumazorg, op tijd naar je huisarts gaan, meer reumatologen in dun bevolkte gebieden, meer centra voor mensen met beginnende reuma en een snellere doorverwijzing van huisarts naar specialist.

Hoe maak je een video?

Waar moet je rekening mee houden als je een video wil maken? Aan de orde kwamen zaken als: kernboodschap, doelgroep, planning, logistiek en budget. Ook werden er tips gegeven m.b.t. het type camera dat je nodig hebt en hoe je rekening kunt houden met het geluid, de belichting en de juiste achtergrond. Wanneer gebruik je een close-up en wanneer breder beeld? Hoe lang mag een filmpje maximaal zijn? Na een korte uitleg gingen de deelnemers al snel zelf aan de slag. Paarsgewijs kregen zij de opdracht om een korte film (max. 1 minuut) te maken rondom het thema: 'Gezonde keuzes voor reumapatiënten tijdens hun PARE congres'. Iedere groep ging aan de slag met een ander sub thema: slapen, eten of bewegen. Er moest een filmpjan worden gemaakt en scènes worden uitgewerkt. Daarna ging iedere groep op pad om filmmateriaal op te nemen. Eenmaal terug bewerkte iedere groep het filmmateriaal om zo tot een optimaal filmpje te komen incl. titel, ondertiteling, muziek en kernboodschap. Het was voor velen een race tegen de klok, maar uiteindelijk werden er 4 bijzondere filmpjes opgenomen die tijdens de postersessie werden gepresenteerd.



Postermarkt

Het PARE congres stond ook in het teken van het delen van kennis en ervaringen over projecten die patiëntenorganisaties binnen Europa opzetten rondom reuma. Tijdens de postermarkt kon iedere organisatie de eigen activiteiten delen aan de hand van een poster of video.



Patricia en Jirina van ReumaZorg Nederland bij hun poster

Poster-winnaars

Uiteindelijk ontvingen 3 projecten op de postermarkt een publieksprijs voor de impact die zij te weeg wisten te brengen bij patiënten, dan wel bij het algemene publiek:

- Prijswinnaar: 'Jeugdreuma en NRAS' (Engeland). Winnares: Chloe Haines.
- Prijswinnaar: 'Werken met reuma: pain will not lock us inside' (Griekenland). Winnares: Katerina Tsekoura.
- Prijswinnaar: 'Portal voor Jongeren (20-30 jaar) met ziekte van Bechterew' (Engeland). Winnaar: Jakub Ochmanski.

Het belang van delen

Na afloop van de postermarkt werd benadrukt hoe belangrijk het is om 'best practices' met elkaar te blijven delen, niet alleen tijdens het PARE congres, maar ook online via internationale webinars en ook bij lokale patiëntenorganisaties. Het idee van een internationaal online 'PARE Portal voor Best Practices' wordt nader uitgewerkt.



Gala Diner en netwerkbijeenkomst

Om de onderlinge contacten tussen de deelnemers te versterken was er een prachtig gala diner in een voormalig klooster net buiten Brussel. Een mooie setting om ervaringen en nieuwe ideeën voor samenwerking met elkaar te bespreken.



Een woord van dank

ReumaZorg Nederland wil ReumaNet, de PARE-conferentie werkgroep, het PARE ondersteuningsteam en het EULAR Secretariaat hartelijk bedanken voor alle moeite die zij hebben gedaan voor een inspirerend congres.

Reuma heeft geen paspoort en gaat over alle landsgrenzen heen. Alleen door samen te werken bereiken we meer **#PARE2018**.