

Veelbewogen

Reumapatiëntenbond: een roerig jaar maar een mooi perspectief!

2010 was een turbulent jaar. Voor de patiëntenwereld in het algemeen en voor de Reumapatiëntenbond in het bijzonder. De financiële crisis leidde tot extra bezuinigingen van de overheid in de gezondheidszorg waarbij je je afvroeg of ‘penny wise’ niet ‘pound foolish’ was.

De Reumapatiëntenbond kreeg in 2010 te maken met veel veranderingen. Er werd hard gewerkt aan de verenigingsvernieuwing. Hoewel alle besluiten ten aanzien van de verenigingsvernieuwing door de algemene vergadering werden goedgekeurd, bleek het draagvlak niet groot genoeg. Er moest worden gezocht naar andere wegen.

In juli nam een nieuwe directeur, Celine da Silva Curiel, de taken van de interim-directeur over. Het bestuur en de directeur hebben een duidelijke visie en missie neergezet als basis voor het ombouwen van de Reumapatiëntenbond naar een projectorganisatie. Collectieve belangenbehartiging en patiëntenvoorlichting is in deze tijd dan ook meer dan ooit nodig. Het is aan ons om de fundamenten te leggen onder deze belangrijke peilers in de patiëntenwereld. Veel inhoudelijke zaken in het belang van reumapatiënten vroegen en kregen de aandacht.

Neem bijvoorbeeld het plan om anders om te gaan met de financiering van biologicals. Deze medicatie houdt mensen met reuma letterlijk op de been, waardoor ze in staat blijven om deel te nemen aan het maatschappelijk leven. Bezuinigen op deze medicatie is daarmee zeer ongewenst. Een politieke lobby en goede samenwerking met Reumafonds, de vereniging van reumatologen en andere patiëntenverenigingen hebben in ieder geval tot een jaar uitstel van de maat-

regel geleid. In 2011 zullen ook de garanties voor de patiënt voor blijvende toediening voor deze medicijnen verder worden opgesteld en zullen we ons hardmaken dat dit ook wordt gewaarborgd.

Doel van de Reumapatiëntenbond is en blijft de patiënt. We willen de patiënt mondig maken en versterken in zijn contact met zorgverleners. Bovendien kan door gebruik te maken van de kennis van de patiënt de dienstverlening van artsen en andere zorgverleners belangrijk worden verbeterd.

Om dit te bereiken gaan het Reumafonds en de Reumapatiëntenbond samen werken aan één nieuwe organisatie: ReumaNederland®. Er valt veel winst te behalen met ReumaNederland®. We komen met ReumaNederland® ook tegemoet aan de wens van onze achterban.

Op de algemene vergadering van april 2011 wordt de nieuwe visie op de toekomst van de Reumapatiëntenbond besproken. Vooruitlopend daarop kunnen we zeggen dat 2011 het jaar wordt waarin de Reumapatiëntenbond en het Reumafonds samen overleggen om te komen tot een krachtige organisatie: ReumaNederland®.

*Peter Kooij, bestuursvoorzitter,
Celine da Silva Curiel, directeur*



Ook in dit jaarverslag

Vrijwilligers in de schijnwerpers

Evaluatie Netwerk Onderzoekspartners in volle gang

Reumamonitor: steeds meer gebruikers

Medicatie en medicatieveiligheid

Reumanetwerk: Verantwoord bewegen in je eigen buurt

Reumalijn: belangrijk meldpunt voor knelpunten in de reumazorg

Financiën in 2010

pagina 2-9

pagina 3

pagina 5

pagina 6

pagina 8

pagina 11

pagina 12



Patiënt Empowerment

Chronisch Ziek & Werk Uniek concept in re-integratiemarkt

Vaak kunnen mensen met een chronische aandoening best werken, alleen hebben zij zelf en soms hun werkgever extra begeleiding nodig. Het project 'Chronisch ziek & werk' biedt mensen met een chronische ziekte ondersteuning bij het vinden van een nieuwe passende functie of het behouden van het werk. Vijf grote patiëntenorganisaties voor mensen met kanker, reuma, fibromyalgie, multiple sclerose en epilepsie werken binnen dit project samen. De projectleiding is in handen van ervaringsdeskundige professionals van de Reumapatiëntenbond.

Uniek

"Chronisch Ziek & Werk is een uniek project om diverse redenen", legt projectmanager Robbert Jansen uit. "In de eerste plaats omdat patiëntenorganisaties tot voor kort geen rol speelden bij de re-integratie van hun doelgroep en daar ook nagenoeg geen invloed op hadden. Bij dit project hebben we op basis van strenge criteria re-integratiebedrijven geselecteerd met wie we willen samenwerken. De drie bureaus worden jaarlijks geëvalueerd."

Een ander bijzonder aspect van Chronisch Ziek & Werk is dat de deelnemers niet alleen begeleid wordt door een jobcoach van het re-integratiebureau, maar ook een gegarandeerd aantal uren door een ervaringsdeskundige coach. Robbert: "Deze ervaringsdeskundige coach kent de problematiek als geen ander en kan de persoon helpen bij het (leren) omgaan met zijn aandoening, verwijzen naar gespecialiseerde behandelaars of helpen bij het kiezen van een passende beroepsrichting." Aan de ervaringsdeskundige coach worden hoge eisen gesteld: Hij/zij is een professional met een passende HBO-opleiding en met ruime ervaring in het coachen. Daarnaast is de diagnose reuma (of MS, kanker, epilepsie of fibromyalgie) een voorwaarde. Inmiddels zijn er landelijk 15 ervaringsdeskundige coaches werkzaam, waarvan zeven met reuma. De ervaringsdeskundige coach werkt samen met de re-integratiecoach van het re-

integratiebureau. Deze coach moet ook aan een aantal kwaliteitseisen voldoen. Beide coaches worden betaald door het re-integratiebureau.

Kosten

Gemeente, UWV of werkgever zijn opdrachtgever voor een traject richting werk. Zij betalen het traject ook. De kosten voor een re-integratietraject bij Chronisch Ziek & Werk bedragen voor iemand met een uitkering van het UWV of een gemeente gemiddeld 5000 à 7500 euro.

Publiciteit

Chronisch Ziek & Werk heeft in 2010 behoorlijk aan de weg getimmerd. Dit resulteerde regelmatig in artikelen in relevante vakbladen, zoals in UWV-perspectief met een oplage van 900.000. Robbert: "Ook internationaal hebben we ons gepresenteerd tijdens de EULAR (European League against Rheumatism). We merkten hier dat we met ons project behoorlijk vooruitlopen in Europa. Daar zijn we natuurlijk trots op."

Resultaten

Projectmanager Robbert Jansen: "Sinds de start van het project in het voorjaar van 2009, hebben alleen al bij de Reumalijn 350 mensen informatie of advies gevraagd over Chronisch Ziek &

Nicole Spelten:

"Reuma is een onderdeel van mij"

De nauwe samenwerking met ervaringsdeskundige coach Anja Ammerlaan en mobiliteitscoach Astrid Zwaan van USG Restart heeft Nicole als zeer positief ervaren. "Om als chronisch zieke goed te kunnen functioneren, is het heel belangrijk dat je zelf de beperkingen van je ziekte onder ogen ziet. Ik heb dat nog steeds niet helemaal gedaan. Mijn ervaringsdeskundige coach heeft mij tijdens het traject vooral geleerd dat ik moet accepteren dat reuma een onderdeel is van mij. Er was ooit een Nicole zonder reuma en nu is er een nieuwe Nicole met reuma en die Nicole moet leren om haar grenzen aan te geven, anders betaalt ze onherroepelijk de tol."

Werk. Daarvan vonden 200 contacten in 2010 plaats. Meer dan 130 mensen met een chronische ziekte hebben zich aangemeld voor een begeleidingstraject waarvan 71 in 2010. Bij meer dan 75% van de begeleidingstrajecten betrof het mensen met een reumatische aandoening. Ongeveer de helft is er inmiddels in geslaagd om een passende betaalde baan te vinden. Soms was vrijwilligerswerk het maximaal haalbare."

Toekomst

Het nieuwe kabinet heeft een aantal bezuinigingsplannen opgesteld die ook impact zullen hebben op re-integratiegelden. Wat dit precies voor consequenties zal hebben voor Chronisch Ziek & Werk, is nog niet duidelijk. "We zullen ons moeten aanpassen zonder in te leveren op de kwaliteit van onze diensten. Want dat is onze meerwaarde voor de doelgroep", benadrukt Robbert Jansen. "Ik ga er vooralsnog van uit dat we ook de komende jaren mensen die begeleiding zoeken, maar ook het UWV, gemeentes en werkgevers kunnen blijven overtuigen om ons in te zetten."

Anja Ammerlaan-de Waal:

"Ik leer mensen hun eigen gebruiksaanwijzing kennen"



Anja heeft de ziekte van Bechterew en is een van de ervaringsdeskundige coaches. "Als mensen te horen krijgen dat zij een chronische ziekte hebben, moeten zij dit verwerken. Er ontstaat vaak angst voor mogelijk inkomensverlies en de consequenties hiervan voor bijvoorbeeld het aflossen van een hypotheek. Ze merken bovendien dat hun vertrouwde lijf hen in de steek laat en worden soms geconfronteerd met onbegrip op het werk. Ik zie het als mijn taak om ze te leren omgaan met deze gevoelens. Voor het vinden van passend werk is het belangrijk dat mensen met een chronische ziekte leren accepteren dat ze last hebben van hun beperkingen en dat deze beperkingen consequenties hebben voor hun belastbaarheid op het werk én thuis."

Vrijwilligers in de schijnwerpers

Meer dan 125 vrijwilligers zijn betrokken bij projecten en activiteiten van de Reumapatiëntenbond. Zij hebben allemaal een reumatische aandoening en leveren met hun ervaringskennis een belangrijke bijdrage aan het werk van de bond. Zonder hun inzet zou een deel van de activiteiten niet kunnen worden uitgevoerd.

De ervaringsdeskundigen zijn betrokken bij

- Voorlichting, zoals Patient Partners, Reumalijn, Gastlessen, maandblad *In Beweging*;
- Training, zoals de zelfmanagement training *Reuma Uitgedaagd!* voor volwassenen en jongeren;
- Jongeren, zoals Weekend werkgroep 30+ en de Kernploeg
- Bewegen
- Financiën
- Coördinatietaken van afdelingen

Daarnaast zijn er vrijwilligers werkzaam als bondsvertegenwoordiger voor een bepaald beleidsterrein zoals medicijnen, hulpmiddelen, wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen vanuit patiëntenperspectief, internationale contacten en kwaliteit en inkoop van zorg.



Evaluatie Netwerk Onderzoekspartners in volle gang

De Reumapatiëntenbond heeft sinds 2007 een netwerk van getrainde onderzoekspartners die vanuit hun eigen ervaringsdeskundigheid het patiëntenperspectief in wetenschappelijk onderzoek inbrengen. Het netwerk telt 27 mensen met verschillende reumatische aandoeningen. Zij zijn betrokken bij onderzoeken van de academische centra in Maastricht, Leiden, Amsterdam en Nijmegen. Het jaar 2010 stond in het teken van onderzoeksactiviteiten en van een evaluatieonderzoek.

Tijdens de NVR najaarsdagen in september presenteerden onderzoekers uit de vier academische centra, samen met twee onderzoekspartners, de wijze waarop zij het patiëntenperspectief in hun projecten hebben ingebracht. Uit de voorbeelden werd duidelijk hoe de kwaliteit van zorg en de maatschappelijke positie van de patiënt direct verbeteren als onderzoekspartners in een vroeg stadium tekortkomingen constateren en meedenken over oplossingen. Maarten de Wit, extern vertegenwoordiger van de Reumapatiëntenbond en initiator van het netwerk onderzoekspartners: "In Nijmegen werkten onderzoekspartners als 'simulatie' patiënt mee aan een nieuwe psychosociale coachingstherapie. Hierdoor is dit product gebruiksvriendelijk, goed leesbaar voor mensen met chronisch lichamelijke aandoeningen en zonder storende kinderziekten. Inmiddels wordt ook een vliegwieleffect zichtbaar: Meer onderzoekers nemen het initiatief om onderzoekspartners bij nieuwe projecten te betrekken."

"In 2009 is gestart met een tweejarig evaluatieonderzoek van het project onder onderzoekers en onderzoekspartners. Voor

ondersteuning is een monitorteam gevormd, bestaande uit twee evaluatieonderzoekers van de VU en de projectcoördinator", vertelt Maarten de Wit. "Begin 2010 organiseerde dit team een tussentijdse evaluatiebijeenkomst in Utrecht met vertegenwoordigers van alle betrokken partijen. Hier werd duidelijk dat consolidatie van het bestaande netwerk op dat moment belangrijker was dan te streven naar uitbreiding, mede vanwege de beëindiging van de subsidie door het Reumafonds. Zowel onderzoekspartners als onderzoekers gaven aan meer behoefte te hebben aan ondersteuning vanuit het netwerk. De onderzoekspartners wilden daarnaast meer contact met andere onderzoekspartners, zowel op lokaal als op landelijk niveau. Daarnaast werden suggesties gedaan voor intensivering van het evaluatieonderzoek. Dit resulteerde in een elektronische survey onder onderzoekers en onderzoekspartners, vier focusgroepen met onderzoekspartners uit de vier deelnemende centra en zes interviews met onderzoekers."

Het evaluatieonderzoek is in augustus afgerond. Naar verwachting verschijnt het eindrapport in het voorjaar van 2011.

De Reumapatiëntenbond wil het Netwerk Onderzoekspartners graag voortzetten en heeft samenwerking gezocht met de Psoriasis Vereniging Nederland (PVN). Gezamenlijk hebben zij een projectplan geschreven voor de oprichting van een landelijk dekkend netwerk van onderzoekspartners.

Inzet ervaringskennis reumapatiënt van belang

De Reumapatiëntenbond is overtuigd van de toegevoegde waarde van ervaringsdeskundige inbreng bij onderzoeken, richtlijnen en media-uitingen over reuma. Patiëntenparticipatie verhoogt de kwaliteit.

Regelmatig ontvangt de Reumapatiëntenbond verzoeken om mee te werken aan onderzoek, acties, richtlijnontwikkeling en media-uitingen over reuma. Voor het vinden van de 'juiste' ervaringsdeskundige kennis heeft de bond diverse middelen tot zijn beschikking: een ervaringsdeskundigenpool, de website, het maandblad In Beweging, de Reumalijn en het Netwerk Onderzoekspartners.

Vrijwilligers in de schijnwerpers



Zelfmanagementtraining voor en door jongeren

Eerste ervaringen positief!

‘Hoe ga jij om met reuma?’ Met deze slogan promoten het Universitair Medisch Centrum (UMC) Utrecht en de Reumapatiëntenbond een zelfmanagementtraining voor jongeren met reuma van 16 tot 25 jaar. Een nieuw concept in Nederland. Deze cursus biedt jongeren de mogelijkheid vaardigheden te trainen die hen in staat stellen om beter de regie over hun leven te voeren. Er is een LIVE en een ONLINE variant ontwikkeld.

De zelfmanagementtraining voor jongeren *Reuma Uitgedaagd!* is een coproductie van de Reumapatiëntenbond en UMC Utrecht en is gebaseerd op ‘The arthritis Self-Management Program’ van dr. Kate Lorig van de Stanford University. Bij de ontwikkeling is samen met jongeren gekeken hoe de training eruit zou moeten zien qua inhoud, maar ook qua vormgeving. Daaruit rolden twee trainingsvormen, een LIVE en een ONLINE variant. De inhoud van beide varianten is hetzelfde.

Het doel van de zelfmanagementtraining voor jongeren is om hen een aantal vaardigheden bij te brengen, zoals (pro)actief

gedrag, therapietrouw, probleemoplossing, communicatieve vaardigheden, besluitvorming, omgaan met lichamelijke en psychische gevolgen van reuma en beperkingen van reuma op sociaal gebied. Om goed aan te sluiten bij de belevingswereld van jongeren met reuma zijn deze vaardigheden verpakt in thema's als medicijnen, sporten en bewegen, dipje, communiceren met mijn omgeving en intimiteit en relaties.

Trainers getraind

“Wat deze training bijzonder maakt, is dat hij wordt gegeven door jongeren die zelf ook reuma hebben”, vertelt André de Vos, projectleider vanuit de Reumapatiëntenbond, trots. “Deze jongeren zijn hier speciaal voor opgeleid door trainer/coach Gonny Vink van work21. Dit jaar hebben zij zelf de LIVE en de ONLINE variant doorlopen en ook diverse oefentrainingen gegeven. Daarna waren ze helemaal klaar voor het ‘echte’ werk.”

De eerste LIVE-weekendtraining vond eind oktober plaats en werd gegeven door Sanne, Lotte, Linda en Eva. De deelnemers waren enthousiast en gaven na afloop aan dat de training hun verwachtingen had overtroffen.

Inmiddels zijn ook de eerste ONLINE trainingen achter de rug. Die stonden onder leiding van Iris en Annemarie en van Nienke en Rozemarijn. De ONLINE-training duurt zes weken. Elke week is er een chatsessie. Daarnaast kunnen deelnemers via een forum contact met elkaar houden. Ook deze trainingen waren een succes. Zowel trainers en deel-

Samenwerking met UMC Utrecht bijzonder

Projectleider André de Vos: “Het is uniek dat een zorgaanbieder en een patiëntenorganisatie zo nauw samenwerken. Het duoprojectleiderschap van Judy Ammerlaan van het UMC Utrecht en mij werkt prima. Met de zelfmanagementtrainingen bieden we jongeren instrumenten waardoor zij hun leven met reuma beter kunnen managen.”



“Zelf heb ik gemist dat ik niet met leeftijdsgenoten kon praten over mijn ziekte”

Iris Louwarts, trainer van *Reuma Uitgedaagd!* voor jongeren

nemers als projectleiders en coaches kijken er met een goed gevoel op terug.

Voor 2011 staan weer nieuwe weekend- en ONLINE trainingen gepland. De ervaringen van de deelnemers en de trainers zullen systematisch verzameld worden. Deze gegevens leveren input voor verdere verbetering van de LIVE en de ONLINE variant en voor een studie naar het effect van de training op de kwaliteit van leven van jongeren met reuma.



“Het is toch fantastisch als je mensen op zo'n manier kunt helpen”

Annemarie Dorjee, trainer van *Reuma Uitgedaagd!* voor jongeren



Onderzoek en patiëntenparticipatie

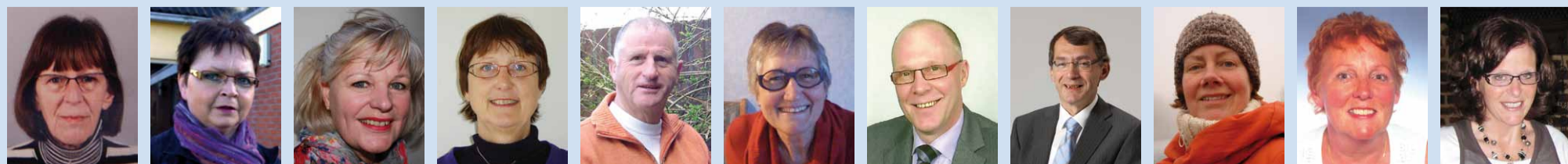
In 2010 kwamen er 58 aanvragen binnen voor medewerking aan een onderzoek. De verzoeken kwamen vanuit verschillende hoeken, waaronder overkoepelende patiëntenorganisaties, onderzoeksinstituten, universitaire medische centra, financiers van onderzoek en studenten.

Verhoudingsgewijs kreeg de bond veel vragen voor deelname aan meldacties, digitale vragenlijsten, focusgroepen en interviews. Binnengekomen verzoeken beoordeelt de Reumapatiëntenbond op relevantie. Aan 60% van de verzoeken heeft de bond kunnen voldoen. In een aantal gevallen is doorverwezen naar een andere organisatie of andere websites. Bij 13 onderzoeken participeerden vrijwilligers uit de ervaringsdeskundigenpool. Zo'n 16 maal is er een oproep geplaatst op de website of in het maandblad *In Beweging*. Ook het Netwerk Onderzoekspartners is verscheidene keren ingezet.

Een greep uit de lijst van onderzoeken en richtlijnen waaraan de bond meewerkte:

- Meldactie zelfmanagement (actieve betrokkenheid bij behandeling), van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) in samenwerking met zes patiëntenorganisaties.
- Focusgroep/pilot beweegprogramma www.artroseinbeweging.nl, van het Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (Nivel). Dit programma wordt in samenwerking met de Reumapatiëntenbond gerealiseerd.
- 'Patiëntenparticipatie voor richtlijnmakers' van de NPCF.
- Concept richtlijn 'Goed en verantwoord gebruik van biologicals', van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR).

Vrijwilligers in de schijnwerpers



Reumamonitor: Steeds meer gebruikers

Veel publiciteit en toegang zonder restricties hebben er in 2010 toe geleid dat steeds meer mensen de Reumamonitor kennen en zijn gaan gebruiken. Met de Reumamonitor kunnen mensen met reumatoïde artritis zelf online de activiteit van hun reuma meten en de resultaten daarvan bespreken met hun behandelaar.

Hoe werkt de Reumamonitor?

Marjolein Spronk, projectleider Reumamonitor legt uit: "Op het beeldscherm staat een poppetje waarop achtentwintig gewrichten zijn aangegeven. Door één, twee, of drie keer op een gewricht te klikken geef je aan of een gewricht pijnlijk, gezwollen of allebei is. In combinatie met de meest recente bezinkingswaarde (BSE) wordt zo door de patiënt de zelfscore bepaald. Voor het bepalen van het dagelijks functioneren vul je een vragenlijst in, waarin je aangeeft hoe moeilijk of gemakkelijk je bepaalde activiteiten, zoals aankleden of (trap) lopen, kunt uitvoeren. Die vragenlijst gaat weliswaar over het 'dagelijks functioneren', maar hoeft maar vier keer per jaar te worden ingevuld. Vaker kan en mag natuurlijk wel. In grafieken wordt het verloop van de ziekte aangegeven in de tijd. De scoringsresultaten van de zelftest kun je uitprinten en desgewenst meenemen naar je reumaconsulent of reumatoloog."

andere tot een artikel over de Reumamonitor in het themanummer 'Innovaties' van het magazine 'Vraag in beeld' van de NPCF."

Ook de belangstelling van behandelaars voor de Reumamonitor is groeiende. Marjolein: "Op hun verzoek hebben we een specifieke ingang/inlog gerealiseerd voor behandelaars. Deze wordt onder andere gebruikt door reumatologen, reumaconsulenten, fysiotherapeuten en ergotherapeuten. Een aantal reumatologen is enthousiast over de zelftest en heeft de Reumapatiëntenbond verzocht om meer informatie over de inzet van de Reumamonitor in het behandelcontact. Eén ziekenhuis heeft zelfs aangegeven de Reumamonitor DAS28 applicatie te willen faciliteren voor de behandelaar op de reumatologie poli. Door al deze ontwikkelingen heb ik hoge verwachtingen van de Reumamonitor voor 2011."

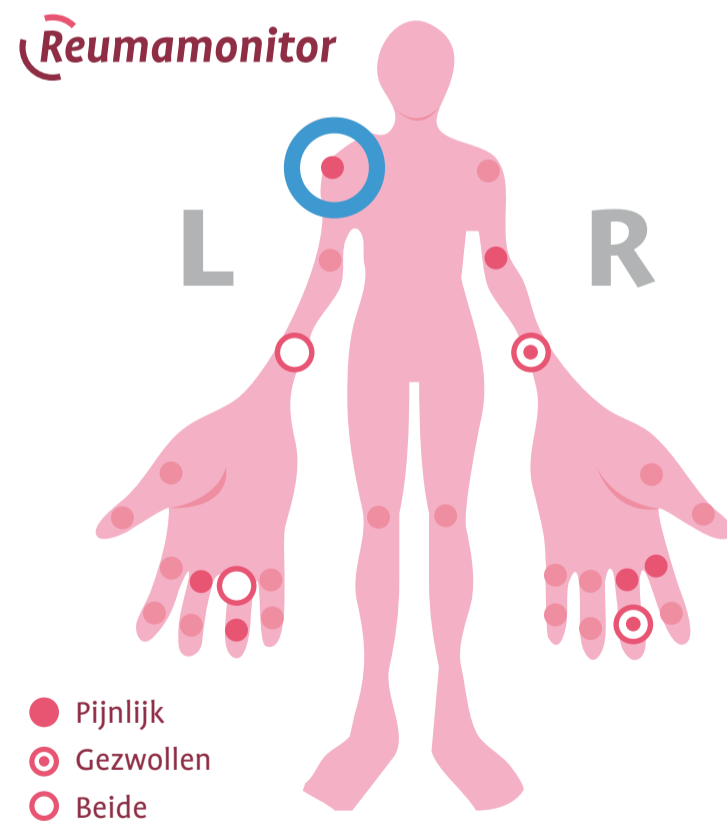
Aanvulling reguliere zorg

De Reumamonitor is bedoeld als aanvulling op de reguliere zorg. Uit wetenschappelijk onderzoek over het meten van ziekteactiviteit is gebleken dat het beter volgen van de ziekteactiviteit tot betere beheersing van de ziekte leidt. Zo kan bijvoorbeeld de behandeling worden aangepast als het beter of slechter gaat met de patiënt, waardoor gewrichtsschade en klachten kunnen worden beperkt of juist de risico's op bijwerkingen van medicijnen worden verminderd.

De uitslagen van de zelftest Reumamonitor kunnen hierbij een rol spelen. Er kunnen geen rechten aan worden ontleend, maar het kan bijdragen aan een betere ziektebeheersing door de patiënt zelf.

Innovatief

Steeds meer mensen gaan de Reumamonitor gebruiken. In 2010 is het aantal gebruikers met 52% gestegen ten opzichte van 2009. Marjolein Spronk: "We hebben de toegang tot de Reumamonitor losgekoppeld van het lidmaatschap van de Reumapatiëntenbond. Dat heeft daar zeker aan bijgedragen. Daarnaast zijn we er in geslaagd om meer publiciteit voor de Reumamonitor te genereren door presentaties te geven op congressen en symposia als 'Zelfmanagement in de eredi-visie' (CBO), 'Met toetsenbord en muis zelf je zorg regelen' (NPCF) en 'Reuma in de regio' van Regioraad West-Nederland. We kregen veel enthousiaste reacties en dat leidde onder



Collectieve belangenbehartiging

Medicatie en medicatieveiligheid

TNF-alfaremmers

Juli 2010 maakte toenmalig minister Klink het voornemen bekend om de financiering van TNF-alfaremmers van het Geneesmiddelenvergoedingssysteem met ingang van januari 2011 over te hevelen naar het ziekenhuisbudget. De Reumapatiëntenbond en de Reumalijn ontvingen op dit bericht veel meldingen van verontruste patiënten.

Het was onduidelijk of met deze maatregel de beschikbaarheid van TNF-alfaremmers en de kwaliteit van de thuiservice en -levering aan patiënten nog gegarandeerd kon worden. Tevens werd de snelle invoering van deze maatregel, door beroeps- en patiëntenorganisaties, niet als haalbaar gezien.

Acties

De Reumapatiëntenbond startte tezamen met het Reumafonds en de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (het tripartite overleg) een intensieve lobby van overleg met de verantwoordelijke directie van het ministerie van VWS. Het tripartite overleg deed nog meer: er werden vele Kamerleden bezocht die in de commissie VWS verantwoordelijk zijn voor deze maatregel. Tevens formuleerde de Reumapatiëntenbond in een gezamenlijke brief van meer dan twintig belanghebbende beroeps- en patiëntenorganisaties zowel haar zorg als voorwaarden. Een zorgvuldige invoering in het ziekenhuisbudget zou alleen mogelijk zijn op basis van garanties voor kwaliteit en toegankelijkheid.

Resultaten

De invoering van de maatregel werd door de minister uitgesteld tot 1 januari 2012. Het tripartite overleg zit aan tafel bij ministerie en ziekenhuizen om garanties te verkrijgen dat de patiënt geen last heeft en krijgt van deze maatregel.

Kant- en klare voorgevulde injectiespuit

In januari 2010 kwam in Nederland de eerste kant-en-klare voorgevulde methotrexaat injectiespuit 50 mg op de markt. Tot dusver werden deze injectiespuiten door de apotheek zelf bereid (magistrale bereiding). Met de komst van de kant-en-klare voorgevulde injectiespuit besloot de Inspectie voor de Gezondheidszorg magistrale bereiding niet meer toe te staan. Dit had concrete gevolgen voor de patiënt.

De Reumapatiëntenbond en de Reumalijn ontvingen veel meldingen van ongeruste patiënten. Niet alle zorgverzekeraars wilden de nieuwe injectiespuit vergoeden, omdat dit geneesmiddel nog niet was opgenomen in het Geneesmiddelenvergoedingssysteem (GVS). Aangezien magistrale bereiding ook niet meer was toegestaan, viel de patiënt tussen wal en schip. Tevens ondervond een groot aantal patiënten problemen bij het gebruik van de nieuwe injectiespuit. Het was onduidelijk of hier sprake was van geweningsproblematiek of dat er daadwerkelijk product-/of instructieverbeteringen noodzakelijk waren.

Acties

De Reumapatiëntenbond trad in overleg met de NVR, apothekers, behandelaars, zorgverzekeraars en de firma van de betreffende injectiespuit. Ook startte de bond lobbyactiviteiten om de vergoeding gerealiseerd te krijgen.

Resultaten

Met ingang van 1 mei 2010 is de vergoedingsproblematiek opgelost met de opname van de kant-en-klare voorgevulde injectiespuit methotrexaat 50 mg in het Geneesmiddelenvergoedingssysteem.

Op basis van de signalen van patiënten en organisaties besloot de firma van de injectiespuit tot een aantal verbetermaatregelen om het gebruiksgemak te vergroten. Daarnaast is de Reumapatiëntenbond gevraagd feedback te geven op de herziene versie van de instructiebrochure. Hiervoor heeft de bond de ervaringsdeskundigheid van patiënten benut. Medio december 2010 is het aantal meldingen aanzienlijk afgenomen. Ook in 2011 blijft de Reumapatiëntenbond ontwikkelingen volgen.

Methotrexaat

Fouten in de voorgeschreven dosering en frequentie van het gebruik van methotrexaat leidden de afgelopen jaren tot ernstige bijwerkingen bij patiënten, waarvan enkele met fatale afloop.

Acties

De Inspectie voor de Gezondheidszorg werkte met de betrokken beroepsgroepen van onder andere artsen en apothekers aan verbetermaatregelen in de eerste- en tweedelijnszorg. Omdat methotrexaat een veelgebruikt medicijn is bij de behandeling van reumatoïde artritis, volgde de Reumapatiëntenbond de ontwikkelingen nauwgezet en leverde input. Maar de bond nam zelf ook initiatieven om een veilig methotrexaatgebruik van reumapatiënten te bevorderen. Overwegingen hierbij waren:

- De informatie over methotrexaat en het belang van veilig gebruik van dit geneesmiddel kon duidelijker;
- Patiënten moesten gestimuleerd worden om het recept en afgeleverde dosering te controleren op juistheid en volledigheid;
- Patiënten moesten een mogelijkheid krijgen om vermoedelijke fouten in het recept of de afgeleverde dosering te melden. Allereerst bij desbetreffende arts of apotheker, maar ook bij een meldpunt.

Resultaten

In overleg met de KNMP werd de informatie over methotrexaat op de website www.apotheek.nl uitgebreid met adviezen over veilig methotrexaatgebruik en instructies voor de patiënt om het recept en de afgeleverde dosering te checken.

Daarnaast plaatste het Pharmaceutisch Weekblad, het vaktijdschrift voor apothekers, een artikel over reuma en medicatieveiligheid waarin de Reumapatiëntenbond aandringt op het betrekken van de patiënt bij de controle op veilig methotrexaatgebruik. Reumapatiënten kunnen vermoedelijke fouten in het recept of de afgeleverde dosering melden bij het meldpunt van de Reumapatiëntenbond, bereikbaar via de Reumalijn.

De initiatieven voor een veilig medicijngebruik krijgen een vervolg in 2011.

Slapeloze nachten



Huub van der Kolk (48), Omgevingsmanager bij Rijkswaterstaat, kreeg in 1996 de diagnose Bechterew. Hij had al jaren klachten en omdat de diagnose pas laat werd gesteld, had de ziekte al stevig toegeslagen. Zijn klachten waren ingrijpend van invloed op zijn functioneren. De ontstekingsremmers hadden maar een

beperkt effect en konden de ziekte niet stoppen. De prestaties op het werk werden slechter, de frequentie van ziekmeldingen nam toe en sociaal kwam hij steeds meer in een isolement omdat de kracht om contacten te onderhouden of op te bouwen vrijwel ontbrak. Begin 2007 zag hij niet meer hoe het verder moest. Gelukkig was een paar maanden daarvoor besloten om TNF-alfaremmers onder voorwaarden te vergoeden. Toen hij in aanmerking kwam voor adalimumab bleek dit een keerpunt in zijn leven te zijn. Huub: "Het was ongelooflijk. Ik kon ineens weer dingen doen die voor gezonde mensen normaal zijn; een nacht zonder wakker worden slapen, veters van schoenen vast-

maken, links en rechts kijken voor het oversteken. Ik kreeg weer energie en had eindelijk weer zin in het leven. Een omgekeerde midlife crisis! Sindsdien voel ik me geen patiënt meer. Ik participeer weer volledig in het maatschappelijk leven, maak op het werk weer promotie, maak weer nieuwe vrienden en sport zelfs weer een beetje. Daarom kreeg ik slapeloze nachten toen ik in juli 2010 in de media las dat de beschikbaarheid van TNF-alfaremmers waarschijnlijk bemoeilijkt zou worden in verband met gewijzigde financiering. Mijn angst is terug te moeten naar een leven zonder dit geneesmiddel, voor zover je dat nog leven kunt noemen."

Rol patiënt bij kwaliteit zorg

Goede zorg betekent niet alleen voldoen aan regels en richtlijnen van overheid, zorgverleners en zorgverzekeraars, maar ook dat rekening wordt gehouden met wensen van de patiënt.

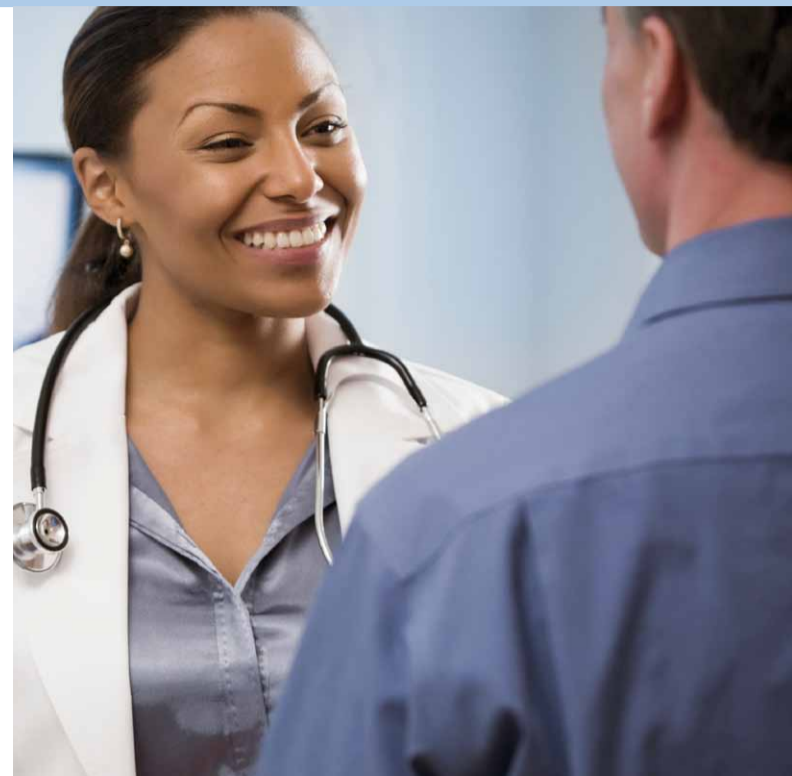
Daarom hebben zes grote categorale patiëntenorganisaties waaronder de Reumapatiëntenbond, samen met Zorgbelang Nederland en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) de handen ineen geslagen om vorm te geven aan hun rol in de zorgmarkt, naast zorgverleners en zorgverzekeraars. Deze krachtenbundeling wordt mogelijk gemaakt door Fonds PGO van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Met het programma 'Kwaliteit in Zicht' (KIZ) kiezen de deelnemende organisaties voor een structurele en uniforme inbreng bij kwaliteitsverbeteringen in de zorg en bij het zorginkoopproces. Zij willen zorgaanbieders en zorgverzekeraars stimuleren zorg te leveren, respectievelijk in te kopen die voldoet aan de wensen van chronisch zieke patiënten. Hiervoor ontwikkelen de deelnemende patiëntenorganisaties instrumenten zoals kwaliteitscriteria en zorginkoopcriteria. In alle instrumenten staat het perspectief van de patiënt centraal. Door gezamenlijk op te trekken en dezelfde methoden te hanteren, zijn de

activiteiten binnen KIZ herkenbaar voor zorgverzekeraars en zorgaanbieders.

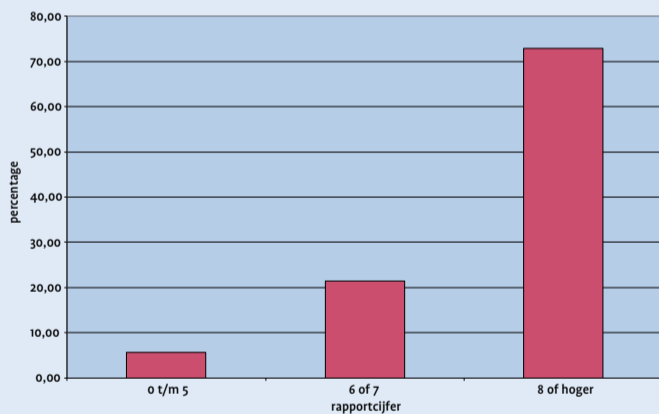
Kwaliteitscriteria

Uit onderzoeken is gebleken dat het formuleren van kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief een randvoorwaarde is om goed te kunnen onderhandelen met zorgaanbieders en zorgverzekeraars zowel op landelijk als op regionaal niveau. Daarnaast kunnen kwaliteitscriteria dienen als input bij de ontwikkeling van zorgstandaarden, richtlijnen, keurmerken of patiënteninformatie. In 2010 heeft de Reumapatiëntenbond de set kwaliteitscriteria zorg voor mensen met artrose ontwikkeld. Deze set bevat de wensen en eisen die artrosepatiënten hebben ten aanzien van die zorg. Het raadplegen van de achterban heeft hierbij een belangrijke rol gespeeld. Meer hierover leest u in het artikel 'Kwaliteitscriteria Artrosezorg'. Aan de hand van de verkregen informatie gaat de Reumapatiëntenbond in 2011 inkoopcriteria voor artrose ontwikkelen.

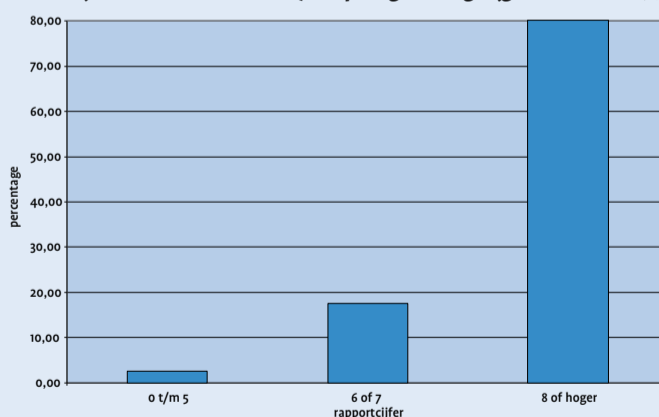


Met de kwaliteitsvisitaties van de reumatologiepraktijken, vijfjaarlijkse beoordelingen door de eigen vakgenoten, controleren reumatologen de kwaliteit van zorgverlening door collega's en proberen die te verbeteren of te optimaliseren.

Cijfer reumatoloog (gemiddelde 8,1)



Cijfer reumaconsulent/verpleegkundige (gemiddelde 8,4)



Mooie rapportcijfers van patiënten voor reumatologen en reumaconsulenten.

Patiënten positief over reumatologen en reumaconsulenten

Najaar 2010 hield de Reumapatiëntenbond de enquête Goede Reumazorg 2010. Eén belangrijke conclusie: reumatologen en reumaconsulenten krijgen mooie rapportcijfers van hun patiënten.

Petra Kortenhoeven, stafmedewerker van de Reumapatiëntenbond, was nauw betrokken bij het onderzoek. Ze vertelt over het waarom van de enquête en hoe deze tot stand kwam. "Er waren twee redenen voor dit onderzoek", vertelt ze. "We wilden weten hoe reumapatiënten de zorg ervaren en we willen het perspectief van de patiënten betrekken bij de kwaliteitsvisitaties van alle reumatologiepraktijken. Daarom hebben we een enquête ontwikkeld op basis de zogeheten Consumer Quality Index (CQI), een breed geaccepteerde standaard voor het meten van patiëntervaringen. De oorspronkelijke vragenlijst, de CQI reumatoïde artritis, werd in samenwerking met verschillende partijen, ingekort en toegesneden op patiënten met verschillende reumatische aandoeningen, maar wel zodanig dat de betrouwbaarheid van de oorspronkelijke vragenlijst intact bleef", aldus Kortenhoeven.

Respons

De nieuwe vragenlijst is ingevuld door bezoekers van www.reumabond.nl en leden van de Reumapatiëntenbond. Niet alleen de respons, met bijna 1.000 bruikbare reacties, was goed, ook het gemiddelde rapportcijfer voor reumatologen en reumaconsulenten: de reumatologen kregen ge-

middeld een 8,1. Bijna de helft van de geënquêteerden had afgelopen maanden contact met een reumaconsulent/-verpleegkundige. Zij gaven de reumaconsulenten zelfs een 8,4. In vergelijking met resultaten uit andere CQ-indexen voor andere aandoeningen is het een gemiddelde score.

“De vragenlijsten van de Consumer Quality Index (CQI) geven op een betrouwbare en valide manier inzicht in wat patiënten belangrijk vinden en wat hun ervaringen zijn met de zorg.”

“De reumatologen waren hier blij mee”, vertelt Kortenhoeven. “Vertrouwen is erg belangrijk in de verhouding tussen de patiënt en de reumatoloog en de patiënt en de reumaconsulent”, vervolgt ze. “Omdat de reumatoloog en de patiënt vaak een levenslange relatie hebben, is het belangrijk dat er een klik is.” Op basis van de rapportcijfers lijkt de conclusie gerechtvaardigd dat die klik er inderdaad is. Het belangrijkste zijn echter niet de rapportcijfers, maar de vragen over de patiëntervaringen. Deze worden vermeld in de ‘factsheet Goede Reumazorg 2010’ van de Reumapatiëntenbond. Deze factsheet staat vanaf mei 2011 op www.reumabond.nl.

Vrijwilligers in de schijnwerpers



Kwaliteitscriteria Artrosezorg

Om kwaliteitscriteria voor artrose vanuit patiëntenperspectief te kunnen formuleren, heeft de Reumapatiëntenbond geïnventariseerd wat mensen met artrose belangrijk vinden in de zorg.

“We hebben dit op verschillende manieren gedaan”, licht projectmedewerker Anke Groenen toe. “Hierbij hebben we de zes-stappen-methode gevolgd die ontwikkeld is binnen het project Kwaliteit in Zicht (KiZ). Allereerst hebben we gekeken wat we al in huis hadden aan bestaand patiëntperspectief. We hebben bijvoorbeeld de registraties van vragen en meldingen over artrose bij de Reumalijn, onze informatie- en advieslijn, geanalyseerd. Vervolgens hebben we in juni 2010 twee bijeenkomsten georganiseerd waarin ervaringsdeskundigen met artrose hun ervaringen met de zorg met ons deelden. Op basis van deze twee stappen zijn we tot een lijst met 60 kwaliteitscriteria gekomen. Omdat we wilden weten welke van deze criteria artrosepatiënten het belangrijkste vinden, hebben we een enquête onder de achterban gehouden. Dit resulteerde in een Top 10 artrosezorg vanuit patiëntenperspectief.”(zie kader)

De geformuleerde wensen en eisen hebben betrekking op alle fasen van het ziekteproces: van preventie en vroege onderkenning van artrose, via diagnose en behandelplan tot revalidatie, begeleiding, participatie en reïntegratie. Dat betekent dat er veel zorgverleners bij betrokken zijn.

Anke Groenen: “De longlist met 60 kwaliteitscriteria hebben we voorgelegd aan de betrokken beroepsgroepen met de vraag of zij deze lijst wilden bekijken vanuit hun perspectief.”

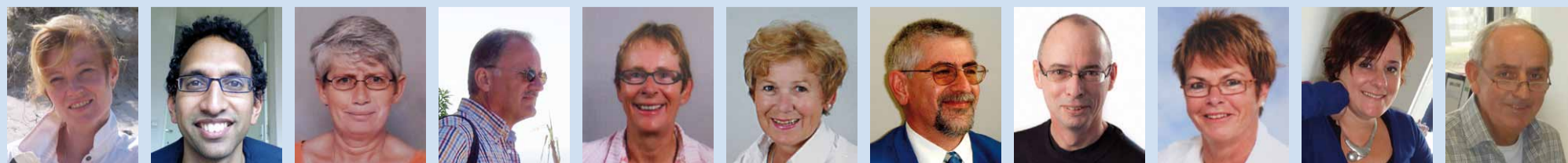
Met de kwaliteitscriteria voor artrose vanuit patiëntenperspectief heeft de Reumapatiëntenbond een mooi basisstuk in handen voor het werken aan de verbetering van artrosezorg.



Top 10 Artrosezorg vanuit patiëntenperspectief

1. De hoofdbehandelaar (vaak de huisarts) erkent de aandoening artrose, neemt de klachten van de artrosepatiënt serieus en geeft de artrosepatiënt voorlichting over mogelijkheden op het gebied van behandelingen en ondersteuning/advies.
2. De medisch specialist heeft voldoende kennis en deskundigheid over artrose om artrose vast te kunnen stellen dan wel uit te sluiten.
3. De artrosepatiënt heeft vrije keuze van zorgaanbieder, hiermee wordt zowel de zorginstelling als de (individuele) zorgverlener bedoeld.
4. Behandeling en begeleiding bij artrosezorg is gericht op alle gewrichten, niet alleen op het op dat moment aangedane gewricht. Daarnaast wordt door de zorgverleners rekening gehouden met het chronische karakter van artrose.
5. De behandelend arts adviseert de artrosepatiënt en stuurt een artrosepatiënt eventueel door naar een orthopedisch chirurg wanneer er mogelijk sprake is van toename kwaliteit van leven bij een operatie, ongeacht de leeftijd van de artrosepatiënt.
6. De fysiotherapeut of oefentherapeut Caesar of Mensendieck leert de artrosepatiënt indien mogelijk beweegoefeningen die de artrosepatiënt zelf thuis kan uitvoeren.
7. De behandelend arts en apotheker zijn alert op de veiligheid bij gebruik van meerdere medicijnen tegelijkertijd.
8. De zorgverlener luistert naar de artrosepatiënt en neemt hier voldoende tijd voor.
9. De artrosepatiënt wordt respectvol bejegend door betrokken zorgverleners.
10. De artrosepatiënt krijgt voldoende informatie over zorg en behandelmogelijkheden om (mee) te kunnen beslissen over de zorg en behandeling.

Vrijwilligers in de schijnwerpers



Bewegen

Reumanetwerk

Verantwoord bewegen in je eigen buurt

‘Bewegen in de buurt waar je woont, onder begeleiding van getrainde professionals die bekend zijn met reuma en die op verantwoorde wijze bewegingsactiviteiten aanbieden waarbij ingespeeld wordt op jouw mogelijkheden’. Het lijkt bijna te mooi om waar te zijn, maar op acht plaatsen in Nederland is hiermee een start gemaakt en zijn Reumanetwerken gevormd. De Reumapatiëntenbond legt de lat hoog en streeft naar landelijke dekking.

Een Reumanetwerk is een samenwerkingsverband van de lokale reumapatiëntenvereniging (rpv), fysio- en/ of oefentherapeuten, reumatologen en reumaconsulenten, de zorgverzekeraar en de gemeente. Gezamenlijk bieden zij mensen met een reumatische aandoening beweegactiviteiten aan. Om de kwaliteit te garanderen worden specifieke eisen gesteld aan de deelnemende beweegaanbieders.

“Met deze manier van werken beogen we een betere participatie van mensen met reuma in de maatschappij”

In 2009 vond een expertmeeting plaats, waarbij het Reumanetwerk Veenendaal als goed voorbeeld werd gepresenteerd. Vertegenwoordigers van alle betrokken partijen vertelden hoe zij het beweegaanbod in deze regio vorm hebben gegeven. De aanwezigen waren enthousiast en dat leidde dit jaar tot samenwerkingsverbanden in de omgeving Gouda, Utrecht, Amsterdam, Tilburg-Breda, Harderwijk, Zeeuws Vlaanderen en Hardenberg.

Projectleider Marianne Krijgsman: "Een belangrijke succesfactor voor de implementatie van een reumanetwerk is een goede begeleiding van de diverse partners. Daar steken wij als Reumapatiëntenbond veel tijd in."

Het Reumanetwerk maakt dat mensen met reuma niet oeverloos in de therapiesetting blijven hangen, maar werken aan behoud en verbetering van hun conditie en beweeglijkheid. De vorderingen op dit vlak worden twee maal per jaar gemeten door de fysio- of oefentherapeut. Die bepaalt op basis van de resultaten of de deelnemer vanuit therapeutisch oefenen kan doorstromen naar aangepast sportief bewegen in een groep of zelfs naar zelfstandig sporten.

"Met deze manier van werken beogen we een betere participatie van mensen met reuma in de maatschappij", licht Marianne toe. "Ze leren hun mogelijkheden benutten en vergroten en kunnen daardoor dagelijkse activiteiten als werk en hobby zo optimaal mogelijk blijven uitoefenen. Daarnaast blijkt dat de zorgkosten voor mensen met reuma dalen als ze werken aan hun conditie. Het zou mooi zijn als nog meer mensen gebruik kunnen maken van het beweegaanbod van een reumanetwerk. Daar gaan we in 2011 aan werken."



Petra Bergsma, voorzitter rpv Tilburg:

"Goede contacten belangrijk"

"Wij zijn bezig met de voorbereidingen van het reumanetwerk voor onze regio. In het voorjaar van 2011 hopen we van start te kunnen gaan. Voor de rpv Tilburg heeft het participeren in een reumanetwerk als bijkomend voordeel, dat we regelmatig overleg hebben met reumatologen, reumaconsulenten en met een aantal fysiotherapeuten. Mogelijk komt daar de gemeente Tilburg nog bij. Dat zijn belangrijke spelers voor ons, waarmee we graag goede contacten onderhouden."

Esther Kleine, nurse practitioner reumatologie in Hardenberg e.o.:

"We zijn al aardig op weg naar een reumanetwerk"

"In de reumatologiepraktijk waar ik werk, kon ik vragen over het beweegaanbod in onze grote regio naar mijn gevoel niet goed beantwoorden, omdat ik geen inzicht had in de bestaande mogelijkheden. Na een lezing over het goede voorbeeld reumanetwerk in Veenendaal, werd ik helemaal enthousiast over dit organisatie-model van beweegactiviteiten en heb contact opgenomen met de Reumapatiëntenbond. Met ondersteuning van de bond is vervolgens een subsidie-aanvraag voor 'Hardenberg komt in Beweging!' ingediend bij het Nederlands Instituut voor Sport en Beweging. We vielen in de prijzen en kregen een bedrag van 9000 euro. Door alle publiciteit die de toekenning van de subsidie opleverde, kreeg ik spontaan reacties van diverse belangstellenden. Inmiddels zijn we met een groep gemotiveerde mensen een eind op weg om een beweegaanbod op te zetten dat is afgestemd op de behoeften van mensen met diverse reumatische aandoeningen."



Voorlichting en Informatievoorziening



Patiëntenversie Richtlijn Reumatoïde Artritis

Als iemand de diagnose Reumatoïde Artritis (RA) heeft, komt er veel op hem af. Wat kunnen de gevolgen van deze aandoening zijn? Wat kan hij verwachten van een behandeling?

Om de kennis over de behandeling van RA te vergroten, heeft de Reumapatiëntenbond besloten een patiëntenversie te ontwikkelen van de Richtlijn RA die geschreven is voor zorgverleners (2009). Dit omvangrijke document bevat aanbevelingen en instructies voor alle zorgverleners die bij de behandeling van RA zijn betrokken. Hierdoor is de richtlijn minder geschikt voor de gemiddelde RA patiënt en familie. De patiëntenversie is een vertaling van de richtlijn. Medisch-technische behan-

deladviezen zijn in begrijpelijke taal weergegeven en er wordt aandacht besteed aan de verwachtingen die de patiënt redelijkerwijs naar behandelaars mag hebben.

Vergroten kennis

De patiëntenversie zal de kennis over de behandeling van RA vergroten, waardoor patiënten ook beter in staat zijn om bepaalde keuzes te maken. Dit draagt bij aan de autonomie van mensen met RA. Daarnaast kan een patiëntenversie mogelijk ook de implementatie van de richtlijn bij zorgverleners bevorderen, doordat patiënten aan de richtlijn kunnen refereren tijdens consulten.

In de loop van 2011 is de patiëntenversie digitaal beschikbaar via de website van de Reumapatiëntenbond.



Ervaringsdeskundigheid in de praktijk

De Reumapatiëntenbond was ook in 2010 actief op het gebied van voorlichting door ervaringsdeskundigen. De groep van ervaringsdeskundige voorlichters heeft in 2010, ongeveer 200 voorlichtingen verzorgd. Voorlichtingen die gaan over 'leven met reuma'. De aanvragers van voorlichtingen zijn zeer divers. Universiteiten, Hogescholen, ziekenhuizen, apothekers, fysiotherapeuten, pedicures en anderen in de zorg.

Op heldere wijze schetsten de ervaringsdeskundigen wat het is om te leven met reuma. Persoonlijke verhalen zijn boeiend en brengen het bewustwordingsproces op gang. In de verhalen van ervaringsdeskundigen spelen de gevoelsmatige gevolgen van het hebben van reuma door. In 2010 is er veel nadruk gelegd op de samenwerking met het Reumafonds. Ook het Reumafonds zet de ervaringsdeskundigheid vanuit voorlichting steeds meer in.



Voorlichter gastlessen Henriëtte Jongeneelen:

“Een leven met reuma is geen gemakkelijk leven, maar wel de moeite waard om geleefd te worden”

“Dit jaar heb ik 40 jaar reuma. De eerste twintig jaren waren ronduit een ramp, maar wie had kunnen denken dat de behandeling van ontstekingsreuma zo'n grote sprong vooruit zou maken. Door behandeling met een biological is de reuma-activiteit bij mij in een wat rustiger vaarwater gebracht. Vanaf 1998 geef ik gastlessen. Mijn motivatie is om (toekomstige) hulpverleners duidelijk te maken dat reuma een grote impact heeft op mijn leven. Ik hoop altijd dat de toehoorders nog eens aan mijn verhaal denken als zij in hun werk of privé iemand met reuma tegenkomen. Mijn lessen zijn geslaagd als ik hen, ondanks het zware thema, een paar keer aan het lachen krijg.

Mijn motto is 'Een leven met reuma is geen gemakkelijk leven, maar wel de moeite waard om geleefd te worden'. Dit komt vooral omdat ik veel mensen in mijn directe omgeving heb die mij steunen. Kortom: ondanks alles simpelweg gelukkig!”



Voorlichter gastlessen Ria van Oosten:

“Wees goed voor jezelf. Pas dan kun je goed voor een ander zijn.”

“Sinds 1976 heb ik reumatoïde artritis, inmiddels dus 35 jaar. De eerste jaren van mijn ziekte miste ik vooral informatie. Mijn omgeving wist niet goed wat reuma was en dacht bovendien dat het een aandoening was die bij oude mensen hoorde en niet bij een jonger iemand. Vaak werd mij gevraagd of ik een been gebroken had. Ik had niet altijd zin en energie om uit te leggen wat er aan de hand was.

Zo kwam ik op het idee om voorlichting te gaan geven aan verenigingen/ organisaties en opleidingen, eerst in mijn eigen regio (Drente) en later via de Reumapatiëntenbond in het noorden van het land. Intussen is de bekendheid over reuma gelukkig vergroot. Een gastles is voor mij geslaagd als ik de aanwezigen helemaal stil heb kunnen krijgen met mijn verhaal. Je kunt dan een speld horen vallen.

Tijdens mijn lessen gebruik ik altijd de slogan 'Wees goed voor jezelf. Pas dan kun je goed voor een ander zijn', want ik heb gemerkt dat dit als een rode draad door mijn leven loopt.”

EUMUSC.NET

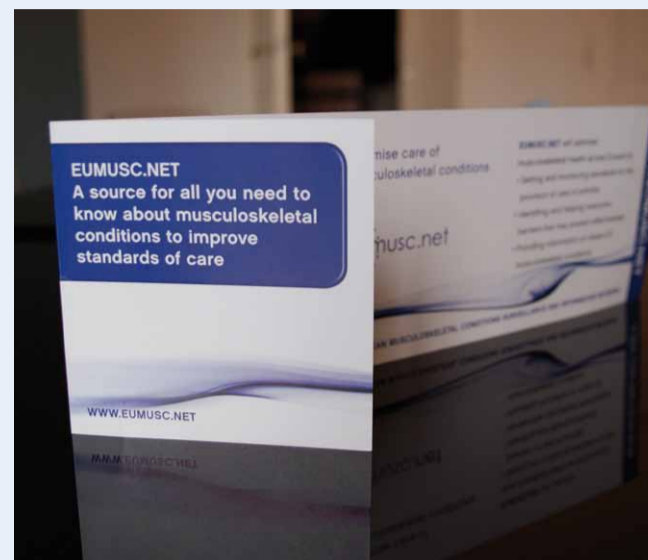
Gelijkwaardige zorg voor iedereen in Europa

EUMUSC.NET is een 3-jarig project dat gestart is in februari 2010 en ondersteund wordt door de Europese Unie en EULAR. Het project wordt uitgevoerd door een netwerk van instellingen, onderzoekers en personen vanuit 22 organisaties verdeeld over 17 landen. De coördinatie van het project is in handen van Royal Cornwall Hospital Trust o.l.v. Professor Anthony D. Woolf. De Reumapatiëntenbond in Nederland is verantwoordelijk voor verspreiding van de resultaten van het project.

EUMUSC.net heeft een ambitieuze agenda, gericht op het optimaliseren van de gezondheid van mensen met reumatische aandoeningen in heel Europa. In verschillende werkgroepen

wordt gewerkt aan het opstellen van een normering voor zorg aan patiënten, het identificeren van belemmeringen in de diverse landen om deze normen te bereiken en het verstrekken van informatie over de gevolgen van reumatische aandoeningen voor de patiënt, voor de kosten in de gezondheidszorg en voor de economie in het algemeen. Patiënt onderzoekspartners nemen deel aan elke stap van het onderzoek. Het uiteindelijke doel van al dit werk is de kwaliteit van leven voor mensen met een reumatische aandoening te verbeteren en aan te zetten tot beleid dat gelijkwaardigheid van zorg garandeert voor iedereen in Europa.

Vanaf 2013 zal de website EUMUSC.net inclusief een aantal instrumenten om gegevens te verzamelen en te monitoren, worden ondergebracht bij EULAR. De verwachting is dat hiermee de basis zal worden gelegd voor een relevant controle- en informatienetwerk waarmee de kwaliteit van zorg in Europa kan worden bewaakt en blijvend inzicht kan worden verkregen in



de effecten van reumatische aandoeningen voor zowel het individu als de samenleving.

Reumalijn

Belangrijk meldpunt voor knelpunten in de reumazorg

‘Een betere kwaliteit van leven van mensen met reuma’. Daar staat de Reumapatiëntenbond voor. Goede voorlichting, informatieverstrekking en lotgenotencontact zijn essentieel hierbij. Want als iemand goed geïnformeerd is, is hij een betere gesprekspartner voor de zorgverlener en kan hij een betere afweging maken bij de keuzes waarvoor hij is gesteld. De Reumalijn vervult hierin een belangrijke functie.

De Reumalijn (0900 . 20 30 300) is een landelijk advies en informatienummer, e-mailadres en Reumalijnhyves waar mensen met reuma, maar ook gezinsleden en hulpverleners terecht kunnen met hun vragen over reuma. De Reumalijn is een samenwerkingsverband tussen het Reumafonds en de Reumapatiëntenbond. Er werken professionele voorlichters en ervaringsdeskundige vrijwilligers.

In 2010 had de Reumalijn in zijn geheel 5.600 contacten, waarvan ruim 2.000 over de sociaal-maatschappelijke gevolgen van reuma. De belangrijkste gespreksonderwerpen hierbij waren behoud van werk, (her)keuringen en re-integratie mogelijkheden (500 contacten), psychosociale gevolgen van reuma (452), vergoedingsregelingen (400) en hulpmiddelen en aanpassingen (330).

Alle contacten van de Reumalijn worden geregistreerd. Daardoor is de Reumapatiëntenbond in staat om hiaten en knelpunten in de reumazorg te signaleren en hierop actie te ondernemen.

Zo kwamen bij de Reumalijn de eerste klachten binnen over vergoeding en gebruiksgemak van de eerste kant-en-klare voorgevulde methotrexaat injectiespuit 50 mg en werden zorgen geuit over de toekomstige beschikbaarheid van TNF-alfaremmers. Daarnaast zette de Reumapatiëntenbond de Reumalijn in als meldpunt voor vermoedelijke fouten in het recept of de afgeleverde dosering van methotrexaat. De meldingen werden betrokken bij de belangenbehartiging betreffende deze kwesties.

De laatste jaren neemt de lengte(duur) van de gesprekken toe. Dit komt omdat de gestelde vragen complexer zijn als gevolg van de ingewikkelde regelgeving in onze maatschappij (bijvoorbeeld zorgstelsel en de Wet Inkomen naar Arbeid). Daar komt bij dat mensen het antwoord op ‘eenvoudige’ vragen vaak zelf zoeken op internet. Bij de Reumalijn krijgen patiënten een op maat gesneden advies waarmee zij verder kunnen en een luisterend oor voor hun problemen en gevoelens. In 2011 zullen Reumafonds en Reumapatiëntenbond samen werken aan een meerjarenplan voor de Reumalijn.



Carel Stijnman, ervaringsdeskundige bij de Reumalijn:

“Mijn ruime ervaring met kuurreizen kan ik goed inzetten”



Gerda Ykema, voorlichter bij de Reumalijn:

“Het geeft veel voldoening om mensen op individueel niveau verder te helpen. De ene keer globaal, de andere keer de diepte in, maar altijd concreet en relevant voor die persoon.”

Financiën in 2010

Het werk van de Reumapatiëntenbond wordt ieder jaar voor een deel mogelijk gemaakt door de bijdragen van het Reumafonds en het ministerie van VWS heeft via haar Unit Fonds PGO een aanzienlijk deel van onze projecten financieel gesteund. Van de ruim € 2 miljoen inkomsten over 2010 kwam ongeveer de helft van het Reumafonds. De andere helft kwam van andere fondsen zoals Fonds PGO en het Innovatiefonds, van Europese subsidie via EUMUSC, van ontvangen abonnementsgelden voor het maandblad *In Beweging* en van sponsors. Een overzicht van alle sponsorbijdragen vindt u elders in dit jaaroverzicht. De unit Fonds PGO kende de Reumapatiëntenbond in 2010 bijna € 400.000,- toe voor een aantal projecten, waarin de kwaliteit van zorg en de mogelijkheden voor arbeidsdeelname centraal staan. Net als in voorgaande jaren wordt bij een aantal projecten samengewerkt met andere grote patiëntenorganisaties.

Versterking Reumabeweging

Een groot deel van de inkomsten, ruim € 500.000, is op basis van een subsidieregeling toegekend aan de regionen en de aangesloten verenigingen. Dit zijn zowel lokale verenigingen als zes landelijke ziektespecifieke verenigingen, te weten JIA- vereniging Nederland, Lupus Patiënten Groep, Nederlandse Vereniging voor Paget-patiënten, Poly-Artrose Lotgenotenvereniging P-AL, Tietze Patiëntenvereniging en de Nederlandse Vereniging van Sterno Costo Claviculaire Hyperostosis Patiënten. De verenigingen hebben met deze gelden een uitgebreid aanbod in de sfeer van beweegactiviteiten, voorlichtingsactiviteiten, belangenbehartiging en lotgenotencontact gerealiseerd. Daarnaast is in 2010 ruim € 200.000 geïnvesteerd in de verenigingsvernieuwing, in een nieuw systeem voor de ledenadministratie en een verenigingsspecifiek boekhoudpakket waar alle verenigingen gebruik van kunnen maken.

Voorlichting en communicatie

Goede voorlichting en communicatie kunnen sterk bijdragen aan het versterken van de positie van mensen met een reumatische aandoening. In 2010 is meer dan € 400.000,- geïnvesteerd in de website, het tijdschrift *In Beweging*, de Reumalijn, lezingen en gastlessen.

Empowerment

Bewegen, zelfmanagementcursussen en het kunnen deelnemen aan het arbeidsproces zijn pijlers van 'empowerment' van mensen met reuma. In 2010 is ruim € 200.000,- geïnvesteerd in de zelfmanagementcursus *Reuma Uitgedaagd!*, de Reumamonitor, een online hulpmiddel dat patiënten helpt inzicht te krijgen in het verloop van hun ziekte, en het project voor re-integratie en behoud van werk. Daarnaast is de Reumapatiëntenbond in 2010 gestart met het ontwikkelen



van een uitgebreid netwerk van beweegmogelijkheden door heel Nederland.

Kwaliteit van reumazorg

Het verbeteren van de kwaliteit van zorg aan reumapatiënten heeft in 2010 extra aandacht gekregen. Bijna € 200.000 is besteed aan activiteiten als het ontwerpen van de enquête Goede Reumazorg (gebaseerd op de Consumer Quality Index reumatoïde artritis), het schrijven van een patiëntenversie van de richtlijn RA, het ontwikkelen van een website voor zorgkeuzemogelijkheden en het project Kwaliteit In Zicht (KIZ), een samenwerkingsproject van grote patiëntenorganisaties voor een structurele en uniforme inbreng bij kwaliteitsverbeteringen in de zorg en bij het zorginkoopproces. De meeste projecten lopen door in 2011. In 2010 werkte de Reumapatiëntenbond samen met andere landen in het Europese EUMUSC project. Dit project maakt data over reumatische aandoeningen toegankelijk door een internationaal netwerk van deskundigen op te zetten. Daarnaast wordt gewerkt aan het ontwikkelen van Europese richtlijnen en indicatoren voor RA en artrose.

Ervaringsdeskundigheid

Een kleine € 70.000,- is geïnvesteerd in projecten die vooral de ervaringsdeskundigheid van mensen met een reumatische aandoening inzetten. Het project Patiënt Partners schoolt medische studenten en huisartsen in opleiding hoe zij gewrichtsonderzoek bij patiënten kunnen uitvoeren om zo een vroegtijdige herkenning van reumatoïde artritis (RA) te bevorderen. Het in 2007 gestarte project Onderzoekspartners, dat reumapatiënten schoolt en betreft bij het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek, wordt beoordeeld op continuïteitsmogelijkheden.

Personeelskosten

Bij de Reumapatiëntenbond werkten in 2010 circa 25 mensen (13 FTE). De personeelskosten bedroegen iets meer dan € 950.000,- Dit is inclusief de kosten van externe inhuur wgens vacatures.

De volgende activiteiten zijn in 2010 gesponsord:

- Website door Abbott, MSD, Roche en Wyeth;
- Maandblad *In Beweging* door Abbott en Roche;
- Zelfmanagementcursus *Reuma Uitgedaagd!* door Cargill;
- Reumamonitor door UCB;
- Goede reumazorg RA door Novartis;
- Krachtenbundeling door Roche;
- Beweegaanbod en -activiteiten met prijzengeld van NISB;
- Deelname Eular/EUMUSC project door MSD.

Colofon

Tekst

Ingrid Vossenaar
Noor Krikhaar
Steven van Galen

Vormgeving

Studio Spankracht, Ede

Drukwerk

Koninklijke BDU, Barneveld

Fotografie

Studio Kasternans, Hilversum
Ben Nienhuis fotografie, 's Hertogenbosch

Reumapatiëntenbond
Postbus 1370
3800 BJ Amersfoort

T 033 - 461 63 64
F 033 - 465 12 00

www.reumabond.nl
info@reumabond.nl

www.reumabond.nl