Jaargang 12 - nr. 1 /2020
januari - februari - maart

Happy 2020

De RA Liga wenst iedereen een jaar vol vreugde en een goede gezondheid.

RA LIGA
Reumatoïde Artritis Patiëntenvereniging
welzijn met RA

RAAM

Een klare kijk op Reumatoïde Artritis

Driemaandelijks tijdschrift van de Reumatoïde Artritis Liga vzw
VU: RALiga vzw - Bernadette Vermeiren, Krombaak 10, 2200 Herentals

Lilly

unites caring with discovery to make life better

Proud of our heritage and guided by our values of excellence, respect for people and integrity, we strive to discover and enhance access to high quality care to make life better for people around the world.

PP-MG-BE-0005_FEB 2017

ELB - Markiesstraat 1/4B rue du Marquis - 1000 Brussel|Bruxelles

EDITO
door Rudi

Bij elke grote ploeg wordt de opstelling al eens gewijzigd. Roteren noemt men dit in het vakjargon. Ook bij de redactie van RAAM wordt een reservespeler soms op het veld geroepen.

Wij hopen dat alle lezers een aangename en gezellige Kersttijd beleefd hebben. Hier en daar nog een (late) Nieuwjaarsreceptie en dan pakken we de draad opnieuw op.

Het is een gepast moment om alle vrijwilligers van de RA Liga hartelijk te danken voor hun inzet.

Het doet mij plezier dat de RA Liga de stap naar vernieuwing heeft gezet. Nieuwe initiatieven, nieuwe communicatiebronnen, nieuwe mensen.
De 'oude' ploeg blijft zeker op post. Meer dan ooit onmisbaar, maar het is toch dankzij de inbreng van bijkomende vrijwilligers dat we de trein niet gemist hebben.
Hebben jullie nog ideeën? Willen jullie meehelpen?
Kom dan zeker naar één van de activiteiten in het kader van 'Wie is Wie?', zie ook pagina 15.

De patiënten verdienen een goed werkende patiëntenvereniging.
De RA Liga verdient jullie steun en medewerking.

Vriendelijke groeten,
Rudi

ALGEMENE VERGADERING RA LIGA VZW

Zaterdag 21 maart 2020 van 10.30 tot 12.00 u.
Adres: Losstraat, 87/f te Schepdaal
Agenda: jaarverslag 2019

INHOUD

Patient empowered ..... 4 - 6
Ene schone oude dag ..... 7 - 9
Dagboek van Greet 10
Agenda 11
Bewegen ..... 12 - 14
Wie is wie? 15
Fietsen voor goed doel 16
Maak RA bespreekbaar 17- 19
ReumaNet ..... 21 – 23
Miet's keukenraam 24
Ik + Jij =Wij ..... 25 - 26
Vrijwilliger in de kijker 27

COLOFON

Redactieadres
Sint-Jansstraat 10, bus 401
3800 Sint-Truiden
REDACTIE@RALIGA.BE

Hoofdredacteur
Rudi Francis

Redactiemedewerkers
Jeannine Engelen
Bernadette Vermeiren
Greet Gilis
Miet Eggers
Nelly Creten
Jef Geudens

Lay-out en ontwerp
Xod Grafisch Centrum

De namen van de auteurs zijn bekend bij de redactie.

Hoe word je als patiënt empowered?

In de vorige editie van RAAM legde ik uit hoe ik ertoe kwam om, op basis van mijn wetenschappelijk onderzoek, patient empowerment te definiëren als het herstellen of behouden van de autonomie van de patiënt. Immers, ziek worden leidt vaak tot een gevoel van controleverlies en machteloosheid. Dat kan nog zieker maken en weerstand creëren onder de vorm van woede of agressie. Wat betekent dit concreet? Hoe kan het voorkomen worden?

Eigenlijk weet elkeen die met een redelijk ernstig medisch probleem wordt geconfronteerd dat nog beter dan ik. Zeker chronische patiënten ervaren vaak dat het zorgsysteem of de zorgverleners het van hen overnemen. Vaak is dat goedbedoeld. Toch is dat doorgaans geen aangenaam gevoel. Ieder mens wil immers eigenlijk het liefst van al doen waar hij of zij zin in heeft. Geregeld loop ik ook erg zelfbewuste personen tegen het lijf die zo veel ervaring hebben met patiënt-zijn dat ze de weg in het zorgsysteem goed kennen en niet of niet meer bang zijn om zelf aan het stuur te zitten van hun zorgproces en dat ook echt willen. Ze ondergaan niet meer alles gedwee, ze zijn … empowered. Ze hebben als patiënt een gevoel van controle.

In mijn vorig artikel in RAAM legde ik uit dat je bij patient empowerment drie grote niveaus hebt. Die zijn grafisch weergegeven in onderstaande figuur. Ik vat ze kort nog eens samen.

©Edgard Eeckman

Op het eerste niveau moet een patiënt **goed geïnformeerd** zijn en de kennis bezitten over zijn diagnose en behandeling. Dat is op zich nog geen patient empowerment maar het is wel een belangrijke voorwaarde. Patiënt en arts informeren elkaar. Op het tweede niveau **oefenen patiënt en arts invloed op elkaar uit.** De arts legt uit welke argumenten hij of zij heeft voor of tegen een bepaalde behandelingsoptie en de patiënt reageert met zijn argumenten. Op het derde niveau wordt **de beslissing over de behandeling samen genomen.** De beslissing moet idealiter ook die van de patiënt zijn. Daarvoor zijn de voorgaande fases – informatie en kennis delen en argumenten uitwisselen – essentieel. Als de patiënt intrinsiek gemotiveerd is – d.w.z. vanuit zichzelf - om de behandeling uit te voeren, is de kans op therapietrouw groter. Daaraan gekoppeld sterkt de arts ook **de overtuiging van de patiënt dat die in staat is de behandeling te volbrengen.** Dat heet *self-efficacy* of in het Nederlands *zelfredzaamheid*. Het is belangrijk dat een patiënt

het gevoel heeft dat hij of zij in staat is om de therapie toe te passen.

De combinatie van deze drie niveaus leidt tot wat *informed shared decision making* wordt genoemd en tot *patient empowerment*. Het middel daartoe is communicatie. Het doel van *patient empowerment* is dat patiënt en zorgverlener in overleg en dus samen het gevoel van ongewenste afhankelijkheid zoveel mogelijk neutraliseren.

En nu concreet: wat ervaar jij?

In de praktijk kunnen duizend kleine dingen het gevoel van controleverlies van een patiënt creëren en vergroten of ook doen afnemen en dit op elk van de drie niveaus. Hoe heb jij dat ervaren?

Niveau één: elkaar informeren. Werd je, toen je met de eerste symptomen naar de dokter stapte, goed geïnformeerd over welke onderzoeken hij/zij waarom en wanneer zou uitvoeren? Communiceerde hij/zij je zijn twijfels en deed jij dat? Werden onderzoeksresultaten duidelijk aan jou uitgelegd en kreeg je adequate informatie over behandelingen en hun eventuele bijwerkingen? Zei je aan je dokter als iets niet duidelijk was? Raadpleegde je anderen dan je arts?

Niveau twee: argumenten uitwisselen. Legde je arts duidelijk uit waarom een bepaalde behandeling zijn/haar voorkeur had? Heb je hem/haar eventuele bezwaren van jouw kant voorgelegd? Als je tegenargumenten had, werd ernaar geluisterd en had jij voldoende aandacht voor de argumenten van je arts?

Niveau drie: samen beslissen. Zei de arts jou wat hij/zij zou beslissen in jouw plaats? Zei je hem eerlijk wat je daarvan dacht? Was je na het gesprek even overtuigd van de noodzaak aan een bepaalde behandeling als je arts? Of liet je hem beslissen omdat je hem/haar als een expert beschouwt?

'Samen' is een kernwoord voor de vzw Patient Empowerment: enkel samen komen we tot optimale zorg.

Deel je verhaal en doe suggesties.

Heb je bij de huisarts, in het ziekenhuis, in het woonzorgcentrum, … het gevoel dat zorgverleners en het zorgsysteem over je heen walsen of word je als mens behandeld en wordt er alles aan gedaan om je te betrekken en je je gelijkwaardig te laten voelen? Wat werd niet gedaan en zou men moeten doen? En wat ervaarde je als juist zeer positief? De vzw Patient Empowerment wil in kaart brengen hoe een patiënt een zo sterk mogelijk gevoel van controle en betrokkenheid kan krijgen. Daartoe organiseert ze tot juni een dialoog op verschillende discussieplatformen. Naast patiënten worden ook zorgverleners uitgenodigd om mee te denken en suggesties te doen. Het woord 'samen' is immers voor de vzw een sleutelwoord en wederzijds respect is essentieel. Alle suggesties zullen worden gepubliceerd in een **werkboek** voor zorgverleners en zullen ingrediënten vormen voor een **beeldverhaal** voor patiënten. Beide publicaties zouden eind 2020 van de persen moeten rollen.

Het doel is: ervoor zorgen dat het gevoel van controleverlies en machteloosheid tot het strikte minimum wordt beperkt en de kwaliteit van de relatie patiënt-zorgverlener verbeteren. Deel je verhaal en concrete suggesties. Voor alle informatie: **www.patientempowerment.be**.

Met jouw hulp wordt het anders

Ziek worden en ziek zijn, gaat vaak gepaard met een gevoel van controleverlies en machteloosheid. Dat is een onaangenaam gevoel dat soms zelfs nog zieker maakt. Daar wil de vzw Patient Empowerment iets aan doen. Met jouw hulp.

Deel als patiënt en zorgverlener je verhaal en doe concrete suggesties hoe het anders kan. Alle suggesties zullen de basis vormen van een werkboek voor zorgverleners en een heuse strip voor patiënten. Samen zorgen we ervoor dat het anders wordt.

Alle informatie vind je op www.patientempowerment.be. Wacht niet, doe het meteen.

VZW Patient Empowerment zoekt gelijkgezinden

Om die inzichten rond patient empowerment te promoten, hebben patiënte Inge Vandelannoote en Edgard Eeckman onlangs samen de VZW Patient Empowerment opgericht. Hun ambitie is gelijkgezinden te verzamelen. Mensen die ook vinden dat de relatie patiënt-zorgverlener gelijkwaardig hoort te zijn. Omdat ze het zelf al anders ervaren hebben. Of uit principe, omdat ze gelijkwaardigheid een essentiële waarde vinden. Een waarde die des te belangrijker is als een mens ziek is en daardoor extra kwetsbaar.

Geïnteresseerd? Ga meteen naar **www.patientempowerment.be.**

Prof. Edgard Eeckman studeerde communicatiewetenschappen aan de Vrije Universiteit Brussel en is doctor in de media- en communicatiestudies. Hij is gastprofessor over Patient Empowerment aan de Erasmushogeschool Brussel en als wetenschapper aangesloten bij de VUB-onderzoeksgroep over Cultuur, Emancipatie, Media en Samenleving. Zijn website www.edgardeeckman.be.

‘Ene schone oude dag!’

Onlangs was ik bij de dokter met mijn mama die 90 jaar is. De dokter feliciteerde haar met haar ‘gezegende’ leeftijd’. Voor de man kon uitspreken, zei mijn moeder: ‘Jullie moeten eens stoppen met te zeggen dat ik ‘een schone oude dag’ heb. Er is niets schoon aan oud worden’.

Mijn mama dacht dat de dokter haar duidelijk wilde maken dat ze moest stoppen met klagen want dat ze al een heel levenstraject had afgelegd en hij haar klachten niet ernstig nam.

Ik dacht dat de dokter wilde zeggen dat zij een sterk iemand is die ondanks haar leeftijd toch nog altijd lustig in het leven staat.

Wat de dokter juist bedoelde weet ik uiteraard niet maar hij kon hartelijk lachen met de uitspraak van mijn mama en zei dat ze gelijk had.

Voor mij is dit een schoolvoorbeeld van hoe communicatie verkeerd kan lopen. Vier woorden die telkens op een andere manier worden begrepen. Het belang van een goede communicatie werd mij nog maar eens duidelijk.

Luister, anders zal je tong je doof maken.

Fundamenteel betekent communicatie de connectie van één persoon met een ander. Communicatie omvat zowel spreken als luisteren. De patiënt zal alleen bereid zijn tot communicatie als er een evenwicht is, als het de moeite waard is. Goed luisteren is een belangrijke sociale vaardigheid.

We moeten goed horen, begrijpen en onthouden.

Dit alles lijkt eenvoudig en klinkt voor velen als vanzelfsprekend en toch gebeuren hierbij vrij veel fouten. Er moet niet alleen naar de woorden geluisterd worden, maar ook naar de betekenis ervan.

Communicatie is gebaseerd op de volgende principes:

- Degene die luistert moet zijn aandacht richten naar de persoon die spreekt d.w.z. de persoon die spreekt aankijken zonder eigen gevoelens weer te geven.

- Vermijden om een overhaast oordeel te vellen over een ander.

- Zorgen dat men niet wordt afgeleid door geluiden, voorwerpen, personen en de aandacht vestigen op de spreker.

Men moet in staat zijn om objectief de belangrijkste tekens te onderscheiden en te interpreteren, tekens die het mogelijk maken de houding van de andere persoon te begrijpen.

Beoordeel niet de woorden maar wel de mond die ze uitspreekt.

De wijze waarop contacten met patiënten verlopen, zijn medebepalend voor de verdere verwerking en zelfs voor het herstel. Wanneer iemand in staat is de ander te aanvaarden en hem dat ook weet te vertellen, heeft hij het vermogen om de ander in belangrijke mate te helpen.

Het feit dat hij de ander neemt zoals hij is, is een belangrijke factor voor het opzetten van een relatie waarin de ander zich gehoord en begrepen voelt. Patiënten die erkenning en respect krijgen zijn beter in staat een 'gezond' oordeel op te bouwen, het ziekteverloop eventueel te begrijpen en in de juiste context te plaatsen.

Een correcte patiëntbegeleiding vereist evenwel dat elke hulpverlener de nodige vaardigheden en kennis verwerft. Er moet begrip zijn voor wat de patiënt beleeft en verwacht.

Communicatievaardigheden.

Het gaat om een uiteenlopend gamma van vaardigheden die te maken hebben met:

- uiten van gevoelens en verlangens;
- zich kunnen uitdrukken;
- vragen van hulp en bijstand;
- opkomen voor zichzelf;
- je niet laten overheersen door je emoties;
- organiseren van je dag;
- je aan te passen aan wisselende omstandigheden.

Veel van onze communicatievaardigheden worden geoefend in het gezin, binnen de schoolgemeenschap, in het verenigingsleven, in de professionele setting, binnen de relatie ouder-kind, maar ook binnen de relatie van kinderen onderling.

Communicatie is horen wat er niet gezegd wordt.

Het is moeilijk niet teveel te praten als men met iemand spreekt. Willen we als hulpverlener het goed doen bij een patiënt dan moeten we de patiënt vrijuit laten praten zonder wat er gezegd wordt op waarheid te controleren of in andere banen te leiden.

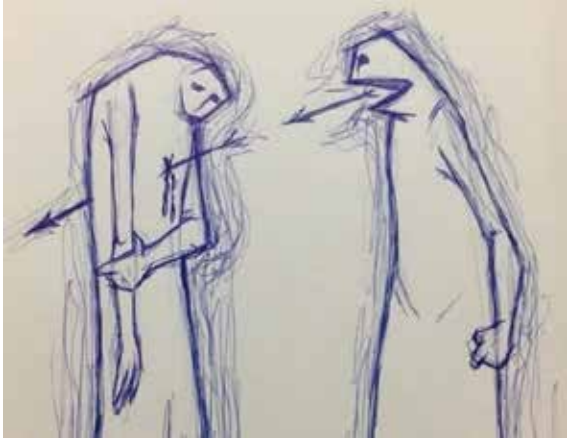
Voor een patiënt is ziek zijn meer dan een loutere kennisgeving van een feit. Hierachter schuilen gevoelens, concrete vragen, problemen en verwachtingen. De algemene regel is dan ook dat men moet trachten te begrijpen wat een concrete situatie op een bepaald moment betekent. Hetgeen er gezegd wordt moeten we proberen vanuit de beleefwereld van de patiënt te beluisteren.

De manier waarop men als patiënt het eerste contact met de hulpverlener ervaart, is vaak erg bepalend voor de verdere verwerking. Belangrijk is de responstijd, het ernstig genomen worden, een niet routinematige behandeling, voldoende tijd krijgen om in een rustige omgeving te praten en kunnen rekenen op geduld en begrip.

Tussen het moment dat wij iets beleven en het moment dat wij het aan iemand vertellen zijn er veel factoren die invloed hebben op het verslag. De manier waarop iemand naar het verhaal vraagt, beïnvloedt hoe dan ook het verslag. De wijze waarop men een vraag stelt geeft een bepaalde richting aan het antwoord. Men suggereert in zekere zin het antwoord van de gesprekspartner zonder dat men zich hiervan bewust is.

De vraag: 'Hoe heeft u het aangepakt?' draagt in zich reeds de bevestiging dat de patiënt het moet aangepakt hebben.

Uit een grote mond horen we vaak hoe klein de geest is die hem bestuurt.



Ik heb iets met woorden. Hoe meer de seizoenen in mijn leven voorbijgaan, hoe meer belang ik hecht aan woorden.

Ik besef ook dat woorden lelijke wonden kunnen veroorzaken.

De commentaren die soms worden gegeven kunnen vreselijk grof zijn en er wordt soms geschermd met woorden die men beter nooit had uitgesproken omdat ze kwetsend en onfair zijn.

Het is goed als iemand zijn eigen standpunt poneert maar doe het op een eerlijke, open manier met respect voor het standpunt van de andere.

Je vergaart alleen informatie en empathie door naar de woorden en de verhalen van anderen te luisteren. In een conflictsituatie moeten we de moed hebben om een nieuw kader te zoeken en stevige, eerlijke dialogen aan te gaan.

Je hebt vijf waarderende opmerkingen nodig om je na één kritische opmerking terug in balans te voelen. Dus als iedereen vandaag begint met vaker erkenning en waardering uit te spreken zal de energie en vreugde om ons heen al snel explosieve vormen aannemen.

Hoe je met mensen omgaat, zegt veel over jezelf.

De wereld waarin we leven sprankelt van ideeën met steeds meer beschikbare kanalen om te communiceren. Het leven is een rollercoaster waarin informatie uitwisselen ons steunt bij het navigeren.

Zelf geloof ik dat de erfenis die je achterlaat heel belangrijk is. Het is wat er zal gezegd worden als alles voorbij is, wat zal achterblijven van jezelf.

Het succes zal berekend worden op hoeveel mensen je positief beïnvloed hebt, maar vooral door een bepaalde rol die je speelde in hun het leven.

Nelly Creten

Betoeterd

'Zin in een wandelingetje?' Mijn man steekt zijn hoofd door de keukendeur. Het is tien november 2019 met een stralende zon en een temperatuur waarvan je in de lente zou dromen. Velden vol met madeliefjes. Planten, die normaal al lang verdwenen zouden moeten zijn, beginnen aan een tweede groeispurt. Ik las onlangs in de krant dat vogels niet meer verder trekken naar hun oorspronkelijke overwinteringgebieden in Afrika maar blijven hangen in Spanje of het zuiden van Frankrijk. Ik spotte gisteren nog een verdwaalde vlinder in onze tuin. Waar je ook kijkt, overal zie je tekens dat de natuur het ook niet meer zo goed weet. Je kan er niet omheen, er is iets serieus mis met het klimaat van de aarde.
Winter, zomer, herfst en lente zijn flauwe afkooksels van seizoenen geworden die eentonig in elkaar vloeien en niemand, mens noch dier, enige zekerheid geven. Vooral de winters kan je niet meer vergelijken met de winters van toen.

Nog niet zo gek lang geleden bevroren de bloemen op één november op het kerkhof en enkele weken later lag ons dorp onder een dikke laag sneeuw. Met een gure, ijzige noordenwind die alles en iedereen deed verstijven. Temperaturen die diep onder het vriespunt doken en daar bleven hangen tot de eerste lentebloemen. Niet echt mijn favoriete weer en ik denk voor de meeste RA-patiënten ook niet, maar af en toe een winterwandeling, lekker ingeduffeld, daar waagde ik mij wel aan.
Zo herinner ik mij een anekdote van toen de winters nog echte winters waren.
Op één van die ijzige dagen, vlak voor Sinterklaas, had ik een afspraak met de reumatoloog. Het vroor dat het kraakte maar gelukkig kon ik voor mijn verre verplaatsingen rekenen op mijn autootje van 16 jaar oud. Een vinnig ding, geen luxe, maar, heel belangrijk, zonder startproblemen. Zeker tijdens die koude periodes waren wij beste maatjes. Een nadeeltje was wel dat mijn auto buiten moest slapen en het daarom even duurde voordat hij opgewarmd was. Bij het vertrekken wilde ik nog snel claxonneren naar de bende thuis die achter het raam stond te zwaaien maar door de nachtelijke vrieskou bleef mijn claxon steken en loeide aan één stuk door. Mijn man, verrast door het aanhoudende kabaal, sprong buiten en verloste in enkele seconden de opgeschrikte buurt door de zekering eruit te halen. Het was volgens hem toch best om eerst even langs de garage te rijden. Daar aangekomen zag ik dat de deuren werden dichtgehouden vanwege de kou. Tot mijn wanhoop las ik op het briefje aan de deur: 'Als je wil geholpen worden, dan graag even toeteren!'
Misschien moeten we ons wat meer de vraag stellen of we wel goed bezig zijn. Willen we wel winters die lijken op lentes en zomers met tropische temperaturen?

ONZE AGENDA

RA Liga vzw

Zaterdag 7 maart 2020 van 09.30 tot 13.00 u.
Wie is Wie?
Locatie: AZ Sint-Lucas te Gent, zie ook pagina 15

Zaterdag 21 maart 2020 van 10.30 tot 12.00 u.
algemene vergadering RA Liga

Dinsdag 24 maart 2020 van 18.30 tot 21.00 u.
informatie en lotgenotencontact 'Reuma & Werk'
Spreker: reuma verpleegkundige mevr. An Van Boxstael.
Locatie: OLV Ziekenhuis Aalst, Moorselbaan 164 te Aalst
Info en inschrijven voor 20 maart 2020 via info@raliga.be

RA Liga Vlaams-Brabant

Vrijdag 31 januari - 28 februari - 27 maart en 24 april 2020 vanaf 19.30 u.
praatavonden
Locatie: Beerselsestraat 18 te Buizingen
Opgelet! Vanaf februari 2020: Octaaf de Kerkchove d'Exaerdstraat 14 te Beersel
Bijkomende info via Linda@raliga.be

RA Liga West-Vlaanderen

Woensdag 5 februari 2020
'Behandeling van RA met aandacht voor de medicatie'.
Spreker: Dr.Vandevyvere
Locatie: Het Kasteel, Pastoriestraat te Heule
Gratis voor leden en partner/begeleider. Niet-leden 5 €
De leden worden persoonlijk uitgenodigd.
Info en inschrijven via annemarie@raliga.be

Pfizer
Working together for a healthier world™

Uit de zetel aub …

We schrijven november 2018. In de zetel blijven plakken is een betere optie dan bewegen, want bewegen = pijn. Mijn zonen brengen daar verandering in. Ze willen fietsen en er is niemand beschikbaar om ze te begeleiden. Ondanks mijn herstelperiode van een jichtaanval, besluit ik deze keer zelf mijn verantwoordelijkheid op te nemen en ze te begeleiden.

Zo gezegd, zo gedaan. Ik steek drie fietsen in de koffer van mijn wagen. Mankend en waggelend, maar dat moet ik aan jullie niet meer uitleggen. Ter plaatse monteer ik de drie koersfietsen en blijf denken: 'Waar ben ik in godsnaam mee bezig?' De glimlach op de gezichtjes van mijn zonen is goud waard. Hop, we zijn weg. Zeven kilometers heb ik die dag gefietst, steeds denkend hoe slecht ik 's anderendaags wel zou zijn. Door mijn recente jichtaanval nam ik nog steeds Medrol , Allopurinol, Colchicine en Apranax. Groot was mijn verbazing de volgende dag: ik waggelde niet als een pinguïn. Van een afstraffing was geen sprake, meer nog, mijn heupen (waar bij mij de RA weelderig tiert) voelden beter aan. Ik was verbluft, maar begreep ook direct dat de jichtmedicatie hier een rol speelt.

De volgende maanden besluit ik 100% in te zetten op de fiets. In mijn geval de racefiets omdat je sneller vooruitgaat en dus ook verder kan rijden. Ik schaf een racefiets aan, aangepaste kledij en fietsrollen. De fietsrollen zorgen ervoor dat ik de winter kan overbruggen. Tijdens de koude winter probeer ik toch wekelijks op de rollen te rijden. Ondertussen heb ik Medrol al laten vallen.

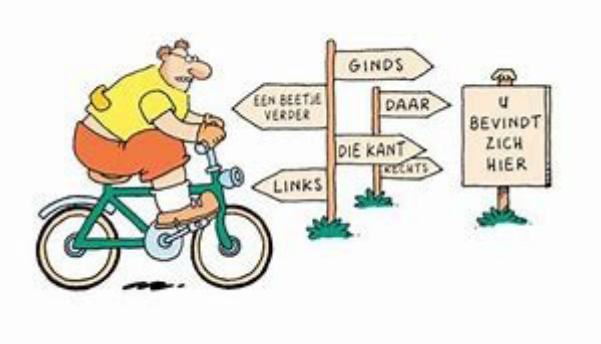
Mijn doel wordt licht aangepast en ik richt me op spierversterking in de heupstreek. Hiervoor moet ik wel mijn voeding aanpassen. Na een lange zoektocht lees ik een artikel hierover en schiet ik in actie. Kaas, boter, chocomelk en eieren. De uitleg is klaar en duidelijk en no-nonsense. Wat me in dit artikel opviel was de nuchterheid van de voedingsdeskundige : 'Drink je niet graag magere melk ? Neem dan chocomelk. Uiteindelijk krijg je zo toch jouw melk binnen '. Zo gaat het maar door. Meestal lees je over havermout en water en mag je daar niet van afwijken. Hier niet.

Ik consulteer mijn arbeidsgeneesheer en mijn huisarts. Het is voor mij tenslotte belangrijk dat ik mijn jichtmedicatie krijg. Daar is alles mee begonnen. Ondanks een 'sportverbod' gaan ze akkoord mits ze mij mogen opvolgen. Colchicine is tenslotte geen doetje onder de medicaties, voorzichtigheid is geboden. Ik neem Colchicine (enkel bij jichtaanval) ook dagelijks samen met Allopurinol. Mijn huisarts staarde me trouwens een halve minuut aan toen ik zei dat ik naar Brugge en terug gefietst had. Verbouwereerd keek hij mij aan zonder iets te kunnen zeggen. Hij begreep heel goed dat mijn jichtmedicatie de sleutel was naar mijn mobiliteit. Hij had nooit verwacht dat ik zou fietsen, laat staan naar Brugge en terug (ong. 20 km). Ik voel me ook onafhankelijk en ik ga nog niet langs bij mijn reumatoloog. Hij zou alles afraden.

Mijn koppigheid speelt in bovenstaande een grote rol. Ik heb te lang in de zetel gezeten. Bang voor pijn zodra ik rechtsta. 't Is gedaan, niet meer. Ik weiger me erbij neer te leggen en doe voort. Het is mij duidelijk dat bewegen ervoor zorgt dat ik meer kan. Babystapjes misschien, maar ik heb tijd.

In januari 2019 lees ik over dikketruiendag. Ze deden een oproep aan de 'flandriens' om die dag met de fiets naar het werk te gaan. Mijn eerste doel: heen en terug is het voor mij 35 kilometers. Challenge accepted. Op 12 februari 2019 fiets ik naar mijn werk. Met succes en fierheid heb ik mijn doel gehaald. Iemand die geen RA heeft, begrijpt moeilijker waarom dit een succes is. Alles is een succes. Al was het maar enkele kilometers. We doen voort.

Ik overweeg verschillende doelen om naartoe te werken. Je hebt dit zeker nodig om jezelf gemotiveerd te houden. Eén van die doelen was deel te nemen aan competitie wielrennen op het laagste niveau. Achteraf blijkt dit serieus hoog gegrepen en is dat idee terug opgeborgen. Ik ga ook op zoek naar lotgenoten die 'wielertoerist' zijn, maar ik merk al snel dat het niet evident is. Mij aansluiten bij een wielerclub om in het weekend in groep te rijden is ook al geen optie. Geloof me, ik kan geen vijftig kilometer aan 25 km/h rijden, omdat ik gemerkt heb dat mijn snelheid constant verandert. Je moet je lichaam aanvoelen en je snelheid daaraan aanpassen. In groep rijden is dus uitgesloten. Misschien is dat enkel in de beginfase van het fietsen, maar dat kan ik nog niet zeggen.



De periode tussen februari 2019 en nu doe ik zoveel mogelijk met de koersfiets. Let wel : voor mij betekent dit twee keer per week maximum 35 kilometers. Mijn lichaam moet ook recupereren van de inspanning. Ik heb jaren niks gedaan, dus verwacht ik ook niet dat alles van een leien dakje loopt. Ik heb ook veel 'slechte dagen' die mij prompt herinneren aan het feit dat ik RA heb. Niet erg, mijn koppigheid is sterker. Ook na een jichtaanval probeer ik zo snel mogelijk op de fiets te springen, wat soms moeilijk verloopt. Zo'n aanval maakt dat ik twee weken buiten strijd ben. De eerste week platliggen en de tweede week terug proberen te stappen. Zelfs als ik preventief Colchicine neem, krijg ik nog aanvallen. Voor mij is dat persoonlijk jammer omdat er telkens twee weken weggeknipt worden uit het fietsschema. Nadeel is ook dat ik niet teveel kan plannen. Misschien kan ik morgen niet meer op mijn voeten kan staan.

Besluit

Voor veel lotgenoten komt mijn fietsverhaal nogal overdonderend over. Nee, ik ben niet anders, maar ik besef goed dat mijn jichtmedicatie hier het overwicht neemt. Ik waggelde rond en nu niet meer. Spierversterking in de heupstreek bracht verlichting mee voor mij, en dat is nu net het voordeel van de racefiets. De juiste voeding voor spieropbouw, in combinatie met jichtmedicatie, Appranax en de racefiets, zorgen ervoor dat mijn zetel zich eenzaam voelt . Aan de artritis in mijn handen kan ik helaas minder doen, maar misschien vind ik ook daar een uitweg. Alles op zijn tijd.

Ik ga occasioneel zwemmen, vooral met het oog op triatlon. Met RA doe je niet zomaar wat je wil. Tijd is belangrijk .Veel tijd. Ik heb mezelf ook al doelen opgelegd die niet haalbaar waren. Mijn leven is het voorbije jaar grondig veranderd in positieve zin. Nu ga ik weer wandelen met de honden of met vrienden of ga ik uitgebreid winkelen, … Allemaal dingen die ik ondertussen niet meer kon. Waar is de tijd van mijn krukken? Resultaat heb ik en het kan er alleen op verbeteren denk ik. Ik hoop dat, als je dit leest, je zelf ook probeert om terug in beweging te komen.

Misschien kunnen we dan samen fietsen?

Ik wil afsluiten met een anekdote :

Zoals je kon lezen, fietste ik voor het eerst op 12 februari 2019 naar mijn werk. Als groentje reed ik dan gemiddeld 17 km/h. Ik werd die dag ingehaald door een wielertoerist aan een hoge snelheid.

De souplesse waarmee hij mij voorbij reed was tof om te zien. Ook hij was op weg naar zijn werk.

Ik was enorm onder de indruk en ik hoopte ooit ook zo snel te kunnen rijden …

Twee maanden geleden heb ik die fietser voorbij gestoken en achtergelaten.

Joeri Rousseau

De definitie van een chronische ziekte is dat het minimaal drie maanden duurt, telkens terugkomt en dat het niet compleet te genezen is. Chronische aandoeningen kunnen over het algemeen niet door vaccins worden verhinderd of door medicijnen worden genezen. Het verschil tussen chronische en acute ziektes is dat acute ziektes snel optreden en vaak vanzelf overgaan.

Het geneesmiddel cortisone is een variant van het lichaamseigen bijnierschorshormoon. Dat is een stresshormoon dat het lichaam helpt in haar reactie op een stresstoestand. Cortisone versterkt die werking en heeft een ontstekingsremmende functie. Cortisone onderdrukt ook het immuunsysteem en wordt gebruikt bij ziektes als reuma, artritis en huidaandoeningen. Nadeel van het geneesmiddel zijn de mogelijke bijwerkingen, zoals maagproblemen, botontkalking, een vermindering van de spiermassa en huidproblemen.

Wie is Wie?

Wie zijn wij?

Wie ben jij?

In 2020 wil de RA Liga jou beter leren kennen, naar jouw noden, verwachtingen en verzuchtingen luisteren en daar als vereniging mee aan de slag gaan.

Een uniek moment om te leren van elkaar en om elkaar beter te leren kennen.

Wanneer?	Op zaterdag 07 maart 2020 van 9.30 tot 13.00 u.
Waar?	AZ Sint-Lucas, vergaderlokaal inkom rechts, Groenebriel 1, 9000 Gent
Voor wie?	Voor alle leden van het eerste uur en hun omgeving, voor onze nieuwe leden, voor onze toekomstige leden en met speciale aandacht voor onze jongeren.
Wat?	Op een aangename manier gaan we onze vereniging en vooral elkaar beter leren kennen en RA daadwerkelijk bespreekbaar maken.
Prijs?	Gratis. Meer nog, elke deelnemer krijgt een verlenging van 3 maanden lidmaatschap cadeau.

Info en inschrijven via info@raliga.be of 0475/966231

Inschrijven verplicht voor 3 maart 2020

Maak Reumatoïde Artritis bespreekbaar!

12 UUR FIETSEN
OP HET CIRCUIT TE ZOLDER
7 JUNI 2020 VAN 09:00 - 21:00
STEUN RA LIGA
INSCHRIJVEN VOOR 30 MAART
INFO: WWW.RALIGA.BE - INFO@RALIGA.BE
RA LIGA
Reumatoïde Artritis Patiëntenvereniging
ALS EEN SIMPELE KNOOP EEN KWELLING WORDT
DESIGN: VLINE, VALERIE CODESIDO - STUDIOVLINE.COM
UITGEVER: RPR ANTWERPEN - VERMEIREN BERNADETTE, KROMBAAK 10, 2200 HERENTALS

MAAK REUMATOÏDE ARTRITIS BESPREEKBAAR.....

Ter gelegenheid van 'oktober – reumamaand' kwamen enkele mensen met RA op onze website via pop-ups aan het woord en brachten getuigenissen die stuk voor stuk tonen hoe het leven met reumatoïde artritis is.

Bedankt Anja, Ann, Annemie, Els, Heidi, Jeannine, Joeri, Katrien, Linda, Luc, Mady, Marthe, Silke en Sylvie voor al deze moedige getuigenissen!

Het vergt inderdaad moed. Vrijuit spreken over je ziekte en ziektebeeld, je angsten, jouw ervaringen met onbegrip is vaak niet gemakkelijk. Ook al is de herkenbaarheid groot, weinigen durven het aan om de stilte te doorbreken. Toch krijgen we dikwijls te horen, hoe moeilijk en frustrerend het is te moeten omgaan met onbegrip van familie, vrienden, kennissen of op het werk.
Het taboe doorbreken en openlijk praten over reumatoïde artritis en al zijn aspecten is enorm belangrijk. Leven met een aandoening die niet altijd zichtbaar is, is voor een buitenstaander moeilijk te begrijpen. Zelfs als patiënt is het niet altijd even evident om het ziekteverloop te vatten of te aanvaarden.
Daarom pleiten wij als patiëntenvereniging voor een betere kennis van RA, zowel bij de patiënt, als bij het brede publiek.
De eerste stap is gezet. In 2020 zullen we verder werken aan de bespreekbaarheid van reumatoïde artritis.
Laat je inspireren door alle getuigenissen uit onze eerste reeks 'Maak reumatoïde artritis bespreekbaar!'
De volledige getuigenissen kan je lezen op ons ledenportaal LidWeb

Mady
Luc
Silke

Maak reumatoïde artritis bespreekbaar

ONLINE
COMMUNICATIE-
CAMPAGNE

QUOTES

Anja
Heidi
Sylvie

Els - Ann

Joeri – Jeannine - Katrien

Annemie
Linda
Marthe

Jouw dromen. Onze motivatie.

Wij helpen je gezond te blijven.

AbbVie is een uiterst gefocust en onderzoeksgedreven biofarmaceutisch bedrijf. Wij gaan steeds op zoek naar nieuwe manieren om gezondheid toegankelijk te maken en het leven van patiënten te verbeteren. Wetenschappelijk onderzoek en innovatie vormen de hoekstenen van ons bedrijf, en dankzij onze dynamische en samenwerkingsgerichte aanpak bevinden we ons aan de frontlinie van de wetenschap.

We werken samen met sectorgenoten, universiteiten, klinische experts, overheden en belangengroepen die net als wij vastbesloten zijn om de grootste gezondheidsuitdagingen aan te gaan. Door onze krachten te bundelen en onze inspanningen, kennis en middelen samen te brengen, gaan we voortdurend op zoek naar betere oplossingen voor patiënten.

Immunologie
Oncologie
Neurowetenschap
Virologie

abbvie

AbbVie sa/nv - BEABV180475 – Sept. 2018

Aanbevelingen voor de overstap van pediatrie naar volwassenenzorg voor jonge mensen met reumatische aandoeningen

Dit is de lekenversie van de EULAR-aanbevelingen voor de transitie voor jongeren met reumatische aandoeningen. De originele publicatie staat op de EULAR-website www.eular.org
Foster HE, e.a., Ann Rheum Dis 2016; 0:1-8. doi: 10.1136/annrheumdis-2016-210112

Inleiding

Aanbevelingen of richtlijnen geven, advies aan artsen en andere zorgverleners, patiënten en hun families over de beste manier om ziekten te behandelen en onder controle te houden. EULAR heeft in samenwerking met de reumatologen in de pediatrie (PReS) aanbevelingen geschreven over de zorg voor jongeren met reumatische aandoeningen in de overstap van pediatrie naar volwassenenzorg. De aanbevelingen werden geschreven door reumatologen, kinderartsen, jongeren met reumatische aandoeningen en zorgverleners die deskundig zijn op het gebied van transitiezorg.

Wat weten we al?

Reumatische aandoeningen die in de kindertijd beginnen, kunnen tot in de volwassenheid voortduren. Jongeren met een chronische ziekte lopen meer risico op vlak van hun algemene gezondheid. De adolescentie en de jongvolwassenheid zijn belangrijke momenten in iemands leven. De overgang van pediatrische naar volwassenenzorg kan moeilijk zijn voor jongeren. Ondersteuning en educatie kunnen helpen om er zeker van te zijn dat de jongeren de zorg blijven ontvangen die ze verdienen.

Wat zeggen de aanbevelingen?

In totaal zijn er twaalf richtlijnen of aanbevelingen. Elke aanbeveling is gebaseerd op de beschikbare wetenschappelijke gegevens, bewijs of deskundige mening.

1. **Jongeren en hun gezinnen moeten toegang hebben tot kwalitatief hoogstaande, gecoördineerde zorg om samen met hun arts in te spelen op individuele behoeften.**

   De zorg moet meer zijn dan alleen een medische behandeling en moet op maat van elk individu worden gemaakt, rekening houdend met de huidige en toekomstige behoeften van de patiënt. Belangrijke factoren om rekening mee te houden zijn onder meer psychologische en sociaal welzijn, evenals toekomstige wensen op het gebied van onderwijs en werk.

2. **De transitie moet zo vroeg mogelijk beg innen, hetzij in de vroege adolescentie, hetzij kort nadat de diagnose wordt gesteld bij een adolescent.**

   Voor jongeren met kinderreuma zou het overgangsproces idealiter moeten beginnen bij de leeftijd van 11 jaar en niet later dan 14 jaar. Zo kunnen ze hun zelfzorgvaardigheden ontwikkelen en opleiding en werk optimaliseren. Als de diagnose na het 14de jaar gesteld wordt dan moet de overgang naar volwassenenzorg zo snel mogelijk beginnen.

3. **Tijdens de transitie moet er directe communicatie zijn tussen iedereen. Voor en na de transitie moet er direct contact zijn tussen de pediatrische en volwassen reumatologieteams.**

Er moet een netwerk van volwassen en pediatrische reumatologen zijn die samenwerken om te zorgen voor een tijdige en proactieve overstap. In het ideale geval is er een ontmoeting tussen de jongere, zijn/haar familie en het team. Als dit niet mogelijk is, moet de minimale communicatie bestaan uit twee telefoongesprekken tussen de volwassen en pediatrische reumatologieteams: één voor en één na de overstap. Schriftelijke kopieën van de telefoontjes moeten worden gedeeld met de jongere en zijn/haar familie.

4. **Het individuele overgangsproces en de voortgang moeten worden gedocumenteerd en gepland met het jongere en de familie.**

   Idealiter zou er een schriftelijk plan moeten zijn voor elke individuele jongere met een reumatische aandoening. Dit plan moet de jongere ondersteunen bij het beheersen van de ziekte en doorverwijzen naar een selectie van lokale diensten op maat die nuttig kunnen zijn. De opname van gevoelige medische informatie moet met de jongere worden besproken. De transitie moet in ieder geval worden vastgelegd in het medisch dossier.

5. **Elke reumatologische dienst en elk klinisch netwerk moet een schriftelijk overgangsbeleid hebben dat regelmatig bijgewerkt wordt.**

   Er moet een schriftelijk beleid zijn dat in detail beschrijft hoe jongeren van pediatrische naar volwassenenzorg gaan. Deze documenten worden best om de 2 tot 5 jaar bijgewerkt.

6. **Het moet duidelijk zijn wie deel uitmaakt van het transitieteam, met inbegrip van een aangewezen coördinator.**

   Het transitieteam kan bestaan uit artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten en jeugd- of maatschappelijk werkers. Dit is een multidisciplinair team. Het is noodzakelijk dat er een verantwoordelijke is voor de coördinatie van het team.

7. **De transitiediensten moeten gericht zijn op en geschikt zijn voor de jongere.**

   Jongeren hebben behoefte aan gespecialiseerde gezondheidszorg. De houding en manier van communiceren van het personeel verloopt best op maat, afgestemd op de leeftijd van de jongere. De zorg heeft liefst minimale impact op het dagelijks leven. Het doel van de transitiedienst is de jongere in staat te stellen de controle over de ziekte over te nemen in plaats van te vertrouwen op een ouder of verzorger.

8. **Er moet een overdrachtsdocument aanwezig zijn.**

   De vorm en inhoud van het transitiedocument moeten worden goedgekeurd door pediatrische en volwassen teams. Het bevat minimaal de diagnose en een samenvatting van de vroegere en huidige behandeling en de manier van pijncontrole. Het document moet ook details van eventuele complicaties of andere ziekten bevatten die de jongere misschien heeft. Tot slot moet het een overzicht geven van de opleiding of werkstatus van de jongere.

9. **De betrokken teams moeten een passende opleiding hebben genoten op het gebied van reumatische aandoeningen in de kindertijd en de zorg voor adolescenten in het algemeen.**

   De mensen die in het overgangsteam werken, hebben kennis over reumatische aandoeningen in de kindertijd, inclusief hoe ze worden gediagnosticeerd en behandeld. Zij moeten ook inzicht hebben in algemene gezondheidskwesties voor adolescenten en hoe dit invloed kan hebben op de reumatische ziekte van de jongere. Teamleden moeten worden opgeleid om alle emotionele, mentale of sociale problemen te kunnen aanpakken en leren de jongere een gezonde levensstijl aan.

10. **Er moet worden gezorgd voor de nodige financiering voor transitie.**

    De transitiezorg die de jongere ontvangt, moet worden bepaald op basis van de individuele behoeften en niet alleen op basis van de

leeftijd of beschikbaarheid van financiering. Gezondheidswerkers en onderzoekers moeten proberen ervoor te zorgen dat er een speciale financiering voorzien is voor transitie.

11. **Er moet een vrij toegankelijk elektronisch platform zijn waar middelen voor transitiezorg beschikbaar zijn.**

    Zowel de jongere als de arts kunnen nuttige en betrouwbare informatie over de transitie vinden op de websites van EULAR (Europese Liga tegen Reuma) en PReS (Pediatrische Reumatologie). Deze bronnen zijn gratis beschikbaar en worden onderschreven door professionals. Voor Vlaanderen: De diverse instellingen beschikken over degelijke transitiezorg. Vraag raad aan uw behandelende arts(en). U kunt ook altijd terecht bij ORKA (Ouders van ReumaKinderen en –Adolescenten) en ReumaNet indien u vragen heeft. www.reumanet.be en www.ikhebreuma.be

12. **Meer kennis is nodig om de resultaten voor jongeren met kinderreuma te verbeteren.**

    Onderzoek is nog steeds nodig om de zorg voor jonge mensen met reumatische aandoeningen te verbeteren. Dit omvat ook de transitie en hoe het succes van het proces te meten.

Samenvatting:

De aanbevelingen stellen dat het belangrijk is dat jongeren en hun gezinnen samenwerken met hun arts en het bredere team in de gezondheidszorg om de impact van de transitie tot een minimum te beperken en de best mogelijke resultaten te bereiken.

Als u vragen of zorgen hebt over uw ziekte of behandeling, neem dan contact op met uw arts.

MIET'S KEUKENRAAM

We gaan… koekjes bakken!

Ingrediënten

- 250 g speltbloem
- 2 theelepels bakpoeder
- 150 g suiker
- 1 zakje vanillesuiker
- 1 ei
- 125 koude boter
- facultatief: 1 flesje rum essence, of amandel …

Hoe maken we het?

- We smeren de bakplaat in met boter
- Bloem, bakpoeder, suiker mengen en in het midden een kuiltje maken. Het hele ei toevoegen en alles tot een dikke massa kneden. Heb je geen keukenrobot, voorzichtig met de handen.
- Dan voegen we de koude boter toe die we in kleine stukjes snijden en kneden tot een stevig deeg. Als het deeg te kleverig is een tijdje in de ijskast zetten.
- We rollen het deeg uit tot maximum 0,5 cm dik, doe bloem op de tafel, aan je deegrol en handen. Probeer een zo egaal mogelijk oppervlak te bekomen.
- Gebruik verschillende uitsteekvormpjes en leg ze bv. met een pannenkoekenspatel op de bakplaat. Laat voldoende plaats tussen de koekjes. Je hebt ongeveer 40 stuks.
- Je kan de koekjes een extra bruin kleurtje geven door ze te bestrijken met een opgeklopt ei.
- Bakken in een voorverwarmde oven op 180 graden gedurende 12 minuten. Volledig laten afkoelen.

TIP

Bak de koekjes op bakpapier, u hoeft dan de bakplaat niet in te vetten en u kunt de koekjes gemakkelijker losmaken. Bakpapier kan meerdere malen worden gebruikt.

Je kan de koekjes zo gebruiken maar je kan ze ook versieren met bv. schrijfstiften, pareltjes

KNUTSELKOEKJES

Terwijl de koekjes bakken kan je een zoutdeeg maken: 250 g bloem, 125 g fijn keukenzout, 125 ml water, 1 eetlepel olie. Je kan hetzelfde keukengerei gebruiken, de tafel is al vuil, de keuken staat al wat op zijn kop... maar maak bovenaan een gaatje in het koekje. Afbakken op 100 graden gedurende 90 minuten en laten afkoelen in de oven.

Afwerking

De zoute koekjes kan je schilderen, al of niet met de kinderen, kleinkinderen...mooi lintje eraan en dan de kerstboom in, of als versiering aan een cadeautje...

Veel succes !

IK + JIJ = WIJ

Er is momenteel zoveel te doen rond 'vrijwilligerswerk' en tijdens de warmste week is weer gebleken hoe belangrijk vrijwilligerswerk is.
Maar wat is dan juist vrijwillig werken?
Wanneer kan men spreken van vrijwilligerswerk?
Als ik vroeger hoorde over vrijwilligerswerk dan dacht ik aan een roze wolk waarin 'de wereld verbeteren' geschreven stond.
Maar verbetert vrijwilligerswerk de wereld wel?
Verbetert het de mensen?
of verbetert het de vrijwilligers?

Het woord 'VRIJWILLIGERSWERK' bestaat uit drie heel belangrijke woorden, namelijk 'VRIJ' en 'WIL' en 'WERK'.
Voor mij betekent het: werk dat voorkomt uit de kracht van de vrije menselijke wil.
In de jaren '80 was het een regelrechte ramp als je de diagnose 'kinderreuma, psoriasis artritis, spondyloartritis, chronische inflammatoire bindweefselziekte, fybromyalgie, systeemsclerose, reumatoïde artritis, osteoporose, artrose, … kreeg. De mensen die op dat ogenblik door de ziekte getroffen werden zagen geen oplossing, omdat er geen was. De ziekte woekerde voort in hun lichaam. Door wetenschappelijk onderzoek, studie, experimenten, vrijwilligerswerk is men erin geslaagd om patiënten 20 jaar later een relatief behoorlijk leven te laten leiden, ondanks hun chronische aandoening.
Nu is het mijn beurt om mijn vrije tijd vrijwillig te schenken aan die projecten die nog altijd ijveren om de levenskwaliteit van patiënten te verbeteren. Door verder samen te werken, hopen we in de toekomst nog meer stappen vooruit te zetten zodat de volgende generatie patiënten een nog betere prognose krijgt.
Mijn eigen ervaring heeft mij geleerd dat vrijwilligerswerk de wereld vooruit kan helpen, maar niet op grootschalig en zichtbaar niveau. Het zit in de kleine dingen.
Het is een ervaring die ik zal meedragen voor de rest van mijn dagen. Ik heb mensen mogen kennen en van hen mogen leren. Je doet het niet enkel voor de anderen, het betekent ook zoveel voor jezelf.
Leren over andere mensen, leren over jezelf. Je moet kunnen genieten van 'werk' waar je heel veel voor terugkrijgt, maar niet in de vorm van geld.
Voor mij is het een doel geworden. Tijdens mijn vrijwilligerswerk kan ik delen met en leren van mensen.

Als vrijwilliger kan ik een glimlach of een lief woordje schenken, wat iemand een leuke, prettige dag kan bezorgen. Ook al is het maar één mens. Wie weet deelt hij zijn geluk met iemand anders. Het zijn juist deze kleine aspecten van het 'werk' die je koestert. Je leert te genieten van de allerkleinste dingen.
Kleine mooie momenten worden zo groot, als je ze maar wilt zien. Gelukkig zijn met weinig wordt plots helemaal anders, gemakkelijker.
Door enkel met mensen te praten kan je mensen een stukje zelfvertrouwen teruggeven. Op kleine vlakken kan je wel een verschil maken. Je gaat beseffen hoe kostbaar momenten zijn en hoe je ze moet koesteren.

Mensen vergeten wat je hebt gezegd en wat je deed, maar mensen vergeten nooit hoe je hen deed voelen.
Vrijwilligerswerk is onbetaalbaar werk maar het mooiste werk dat er bestaat.

Nelly Creten

janssen

VRIJWILLIGER IN DE KIJKER...

Mijn leven lang was en ben ik vrijwilliger voor diverse verenigingen. Lang geleden in het college (studentenraad), op de universiteit (praeses), tot nu (penningmeester, hoofdredacteur, buurtcomité, enz.). Nog steeds actief, ook bij de RA Liga.

Hoe leerde je de RA Liga kennen?

Mijn echtgenote Renilda kreeg ongeveer 30 jaar geleden de diagnose van RA.

Via RA Limburg, waar zij bestuurslid werd, kwam ik in contact met een aantal bestuursleden van de RA Liga tijdens de voorbereiding van een van de vele activeiten.

Hoe evolueerde je inzet?

Ik was vanaf het begin overtuigd van de noodzaak aan een breder platform voor de RA-patiënten. Mijn inzet beperkte zich aanvankelijk tot het meedenken en meewerken bij het organiseren van activiteiten en tot het op punt stellen van een degelijke bestuursstructuur.

Toen er op een snikhete vergadering in Tessenderlo beslist werd om een volwaardig ledenblad in het leven te roepen, werd ik hoofdredacteur van RAAM. Dat ben ik na vele jaren nog steeds. Met vallen en opstaan en dankzij de medewerking van enthousiaste redactieleden houden we vol en mag RAAM gezien en gelezen worden.

Door beroepsbezigheden werd het volgen van alle activiteiten niet meer mogelijk. Ik concentreer mij nu vooral op het redigeren van RAAM en sporadische contacten over de plannen van de RA Liga.

Wat is je motivatie?

Niettegenstaande de huidige moderne vormen van communicatie vind ik het nog steeds belangrijk dat er een ledenblad bestaat. Mijn blijvende goesting om met geschreven taal om te gaan gekoppeld aan mijn opvatting dat RAAM voldoet aan bepaalde noden vormen de basis van mijn inzet. Ik vind het belangrijk dat RAAM naast informatie en getuigenissen ook een zekere afstand en objectiviteit kan bewaren van de dagelijkse activiteiten van de RA Liga. En ja, er wordt soms al eens gegrommeld. Gelukkig kan Jeannine dit in goede banen houden.

Mijn ideale zondag?

Stereotiep antwoord: het bezoek van onze kinderen en kleinkinderen. Een aantal uren gezellig samen eten, een glaasje drinken, de gebeurtenissen van de voorbije week overlopen, wat lachen en spelen en …. 's avonds tevreden en een beetje moe even napraten met Renilda.

Wat verwacht je van de toekomst?

De ziekte van mijn partner is op een aanvaardbaar peil, met goede en minder goede dagen.

Ik hoop eigenlijk dat we zo nog vele jaren kunnen verder doen. Leven met de beperkingen maar ook nog plezier hebben in ons sociaal leven met af en toe een leuk reisje.

Rudi

Afgiftekantoor: 2250 Olen
Afzender: Geelseweg 15, 2250 Olen
Erkenningsnummer: P808125

BELGIË - BELGIQUE
P.B.
2250 OLEN

INLICHTINGEN

Regio Antwerpen
Miet - 014 21 02 45

Regio Limburg
Regina - 012 74 27 85

Regio Oost-Vlaanderen
Els - 0474 84 43 85

Regio Kortrijk
Annemie - 0486 81 51 30

Regio Vlaams-Brabant
Linda - 0476 46 64 77

LID WORDEN: € 22
Verzending onder omslag: € 30
Lid beroepsmatig: € 30
Te storten op rek.
iban: BE98 7340 2251 2493
bic: KREDBEBB
met vermelding
'lidgeld RA-Liga'.

Tijdschrift van de
Reumatoïde Artritis Liga vzw

RA LIGA
Reumatoïde Artritis Patiëntenvereniging
welzijn met RA

Maatsch. zetel:
Krombaak 10
2200 Herentals

info@raliga.be
www.raliga.be

N.V. ORTHOPEDIE MARTENS

orthopedist - schoentechnici

Luc Martens

gespecialiseerd in:

steunzolen
orthopedische schoenen
maatschoenen

www.martens-orthopedie.be

onze adressen:

hoofdzetel NEERPELT	Heerstraat 40, 3910 Neerpelt 011 64 15 88 - *zitdag woensdag*
bijhuis MOL	Postelarenweg 4b2, 2400 Mol 014 31 38 98 - *zitdag vrijdag*
bijhuis TONGEREN	De schiervelstraat 19, 3700 Tongeren 012 23 34 87 - *zitdag maandag*

Wij werken overal op afspraak