

Terugblik Besturendag Reumapatiëntenverenigingen

25 januari 2020



Op zaterdag 25 januari vond de 14e Besturendag plaats bij InnStyle in Maarssen. Er waren 123 bestuursleden aanwezig, die 50 reumapatiëntenverenigingen (rpv's) vertegenwoordigden.

Alle aanwezigen werden welkom geheten door Jan-Willem Förch, de nieuwe algemeen directeur van ReumaNederland. Hij gaf een korte introductie over zichzelf en kijkt er naar uit om samen mooie stappen te maken waarmee we verder komen: "Het gaat daarbij niet om ons maar om diegenen voor wie we dit werk doen."

Communicatie

Marije Hulsinga, manager Communicatie, praatte de aanwezigen bij over een aantal communicatie activiteiten die zijn geweest of gaan komen.

Aandacht in de media

De afgelopen tijd was er in de media aandacht voor claims bij middelen tegen artrose. Sija heeft daarover in de uitzending gezeten bij Meldpunt Max. Daarnaast stond er in het blad Runnersworld een interview met een hardlooperster die een vorm van reuma heeft. En in een blad voor de detailhandel staat een interview met iemand die reuma heeft en eigenaar is van een winkel.

RondReumaLive

Dit evenement op 12 oktober 2019 was een groot succes! Er waren 1.111 bezoekers. We hebben veel goede reacties gekregen (8,3 als score). Ook hebben we er leerpunten uit gehaald. De wens van mensen met reuma is dat er elke 2 jaar zo'n congres komt. De wens van sprekers/trainers is zelfs elk jaar. Wellicht is eens in de twee jaar voor ons haalbaar maar dat moeten we nog verder bekijken.

Nieuwsbrief en social media

De afgelopen periode hebben we onze eigen nieuwsbrief (die gaat naar 150.000 mensen) ingezet en zijn we actief op social media zoals Instagram, LinkedIn, Facebook en Twitter. Het leuke is: mensen praten online steeds meer terug, de betrokkenheid is heel hoog. Ook onze website had bijna 2 miljoen bezoekers in 2019.

Afscheidssymposium

We zijn druk bezig met de voorbereidingen voor het afscheidssymposium van Lodewijk Ridderbos op 3 maart. Na 12,5 jaar is hij eind december met pensioen gegaan. Het symposium is ook de start van onze aanpak tegen artrose in Nederland. Minister Bruins komt ook. Het symposium wordt begeleid door Anita Witzier Jullie zijn ook van harte welkom, meld je aan.

RPV: Komt er maar 1 uitnodiging per bestuur?

RNL: Nee, alle bestuursleden kunnen zich aanmelden.

Collecteweek

De collecteweek is dit jaar van 16 - 21 maart. Onze bus gaat weer door het land en de spot is in die periode weer te zien. Tienduizenden collectanten gaan de straat op.

Belangenbehartiging

Sija de Jong, manager Patiëntenbelangen, geeft een toelichting op de thema's die momenteel spelen in onze belangenbehartigingsactiviteiten.

Route23

De komende jaren gaan we ons bezig houden met drie speerpunten die uit onze achterbanraadpleging (genaamd Route23) zijn gekomen:

1. Vermoeidheid: beter bespreekbaar maken, daarin willen we versnelling aanbrengen.
2. De juiste zorg vinden en de juiste zorg krijgen.
3. Dagelijkse activiteiten: veel problemen in het huishouden, we richten ons nu eerst op medicijnverpakkingen.

Deze drie onderwerpen pakken we op via de meedenkgroepen. Dit zijn groepen van 8-12 mensen met reuma die met ons meedenken. We kunnen nog mensen gebruiken, zeker ook mensen met artrose. Aanmelden kan bij Christa via c.grootveld@reumanederland.nl. We willen de juiste dingen doen en goede input krijgen.

Vorig jaar hebben we een verpakkingsonderzoek gehouden. Daar gaf 43% van de respondenten aan dat het openen van medicijnverpakkingen een grote bron van frustratie is. We willen nu weten wat daarin precies de grootste frustraties zijn. Daarom starten we een onderzoek naar het openen van medicijnverpakkingen. De vragenlijst wordt ook gedeeld via onze social media.

RPV: *Hebben we het hier ook over met reuma verenigingen in andere landen?*

RNL: Ja, Europese kracht is heel belangrijk om internationaal hier iets aan te kunnen doen.

Patiëntenfederatie Nederland

We zijn sinds kort lid geworden van de Patiëntenfederatie Nederland. Een erkenning voor ons als patiëntenorganisatie. Nu zitten we daar ook aan tafel om input te leveren voor betere kwaliteit van leven met reuma.

Onderzoek langdurige oefentherapie

Zoals eerder gemeld, zijn we al een tijdje bezig met het onderzoek naar langdurige oefentherapie voor mensen met ernstige RA en axiale SpA. Binnenkort kunnen mensen zich aanmelden. Er zijn 215 mensen met RA en 215 met axiale SpA nodig. Hopelijk kunnen we met deze onderzoeken aantonen dat langdurige oefentherapie effectief is bij deze specifieke groep. Dit is één van de bouwstenen waarmee we werken om fysiotherapie weer in basispakket te krijgen. Als de onderzoeken van start gaan, krijgen jullie krijgen ook een advertentie om te gebruiken in jullie ledenbladen en/of website.

RPV: *Wanneer krijgen we de advertentie?*

RNL: Waarschijnlijk ergens de komende maand, het aanmelden voor de onderzoeken kan langere tijd want de onderzoeken lopen een paar jaar.

RPV: *Is er een selectie om aan het onderzoek mee te kunnen doen?*

RNL: Ja er zijn voorwaarden om mee te kunnen doen. Deze worden ook aangegeven op onze website. Probeer toch zoveel mogelijk mensen erop te wijzen.

RPV: *Maar dan vallen er veel mensen af want hoe kan dat als je een tijdje geen fysiotherapie mag hebben?*

RNL: Ja dat begrijpen we maar het is een eis van het Zorginstituut Nederland.

Onderzoek: effect fysiotherapie op arbeidsparticipatie bij ontstekingsreuma

Samen met het KNGF heeft ReumaNederland een onderzoekscall uitgezet. We willen laten onderzoeken op welke manier fysiotherapie kan bijdragen aan het voorkomen van uitval of zelfs terugkeer naar werk voor mensen met RA en axiale SpA. De onderzoeksgroep van het LUMC had het beste voorstel en gaat nu het onderzoek verder inrichten.

Bewegen met reuma

We zijn bezig met het vergroten van de mogelijkheden om te bewegen met reuma. Zo hebben we een onderzoek laten doen onder 3.000 mensen met reuma. Daaruit blijkt o.a. dat er meer kennis moet zijn over waar je terecht kan met informatie over bewegen. We willen meer samenwerken met partijen, zoals NL Actief. Bijvoorbeeld door daar trainers op te leiden met kennis over reuma zodat die mensen kunnen begeleiden. Ook bij de Wandelbond willen we trainers opleiden, zodat je door heel Nederland goede begeleiding krijgt. Een ander voorbeeld is de Nederlandse Handbalbond, daar is nu ook 'walking handbal'. Al dit soort initiatieven willen we niet alleen doen, maar bijvoorbeeld samen met de Hartenraad. We willen meer plekken in Nederland om te bewegen en meer aandacht voor een aangepast beweegaanbod.

Manifest

Onlangs hebben we vanuit de SRPN (Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland) een manifest aangeboden aan de EULAR. Daarin pleiten we ervoor dat we als SRPN lid moeten worden van EULAR PARE zodat meerderheid van Nederland aan tafel schuift. Om deze boodschap te laten horen, hebben we jullie destijds een brief geschreven. Van de 68 rpv's hebben 63 rpv's een handtekening gezet bij het manifest. Ook de zorgprofessionals staan er achter. We hebben nog geen reactie van EULAR.

Vragenronde en reactie ReumaNederland

RPV: *Kan ReumaNederland zich ervoor inspannen dat mensen met reuma hydrotherapie weer vergoed krijgen?*

RNL: We weten dat maar 9 zorgverzekeraars hydrotherapie vergoeden. En deze term wordt vaak anders geïnterpreteerd bij verschillende zorgverzekeraars. Het gaat ons erom dat hydrotherapie voor mensen die dat nodig hebben vergoed wordt. De (financiële) toegankelijkheid van beweegzorg willen we oppakken.

RPV: *Je krijgt wel de cursus omgaan met reuma vergoed. Zorgverzekeraars begrijpen niet dat het kostenbesparend is wat wij met oefentherapie in warm water doen.*

RNL: Het heeft absoluut onze aandacht, bijvoorbeeld via een brief over de terminologie. Beweegprofessionals hoeven geen fysiotherapeut te zijn, dat maakt ook de kosten minder.

RPV: *Kan RNL niet een brief maken naar zorgverzekeraars met deze argumenten en vragen om dit te laten vallen onder alternatieve zorg of preventieve zorg?*

RNL: Zorgverzekeraars zeggen: 'structureel vergoeden we het niet'. We hebben dit al vaker onder de aandacht gebracht, maar we kunnen het nog een keer doen. Er zijn nu ook andere ontwikkelingen op dit gebied, zoals leefstijlinterventies. Programma's worden vaak wel vergoed, structurele activiteiten vaak niet.

RPV: *Ik moet jaarlijks opgeven wie er voor de groep staat.*

RNL: Bij zorggroepen is een fysiotherapeut nodig, bij beweeggroepen niet. Bij beweeggroepen moet het wel iemand zijn die kennis heeft over bewegen met reuma. Zorg en bewegen lopen hier door elkaar. Je hebt zorgprofessionals en beweegprofessionals. Er is echt een verschil. Beweegprofessionals zijn steeds meer geïnteresseerd, geschoold en in staat om mensen met een aandoening te begeleiden.

RPV: *Het ligt er ook aan welke zaal je afhuurt, bijvoorbeeld bij de Sint Maartenskliniek of bij een fysiotherapeut. Ook ik moet het steeds onderhouden.*

RNL: Ja klopt, dit is een discussie waar we vandaag niet uitkomen. We willen dat iedereen kan bewegen op een betaalbare manier. Er zijn verschillende wegen. Wat jullie organiseren zijn beweeggroepen. Belangrijk om dit goed neer te zetten. Hoe kunnen we die beweeggroepen op andere manier gefinancierd krijgen? Bijvoorbeeld via de gemeente.



RPV: *Door de subsidie van ReumaNederland kunnen deze mensen mee blijven doen. Bedankt!*

RPV: *Ik heb geen duidelijk ja gehoord op mijn eerste vraag, namelijk of ReumaNederland hiermee aan de slag gaat. We zijn in gesprek met de gemeente, maar daar moeten we het niet van hebben. Toch echt richten op de zorg, want het is zorg. Iemand met beperkingen kan bij reguliere sportvereniging niet terecht.*

RNL: *Ik snap het, we moeten op meerdere paarden wedden. Welke aanbieder kan ons daarbij helpen? Zorgverzekeraar bij zorg (zoals de definitie van hydrotherapie), de gemeente en sportbonden bij bewegen. Nee nu, betekent misschien ja in de toekomst.*

RPV: *Wij hebben ons aan moeten melden bij de zwembond om gebruik te kunnen maken van dit soort dingen.*

RNL: *Sportbonden richten zich ook steeds begeleiding van mensen met een (chronische) aandoening. Preventie is momenteel hot.*

RPV: *Zou je aan de samenwerkende organisaties duidelijk willen maken dat Texel ook Nederland is?*

RNL: *Ja, staat genoteerd!*

RPV: *Op 7 september 2019 was de Reumawalk, onze rpv en de poli reumatologie wilden deze samen gaan doen maar het bleek niet rolstoeltoegankelijk. Wij willen niet een speciale dag maar gewoon dat mensen met reuma mee kunnen doen.*

RNL: *Deze dag wordt georganiseerd door twee dames, wij organiseren het niet zelf maar ondersteunen het wel. Zij doen er alles aan om te zorgen dat de route te lopen is maar rolstoelen is nog maar één keer gelukt. Is heel lastig. Wij gaan het aan hen doorgeven. Als jullie suggesties hebben voor routes of plekken in Nederland dan laat het vooral weten.*

RPV: *Ja, Drenthe heeft mooie paden!*

RPV: *Willen jullie fibromyalgie meer naar voren brengen bij bewegen?*

RNL: *Ja, is ook onderdeel van Route23. Bijvoorbeeld bij de juiste zorg, ook aandacht voor bewegen. Dit doen we ook i.s.m. de FES.*

RPV: *Vergeet ook de jongeren niet bij samenwerking rondom bewegen. In mijn gemeente zijn er vooral groepen voor 60+.*

RNL: *Nemen we zeker mee.*

RPV: *Vroeger was er alleen de fysiotherapeut, die had zelden de aantekening reuma. In Rotterdam zijn nu een heleboel beweegroepen. Is er nou geen onderzoek waaruit blijkt dat mensen zich significant beter voelen na bewegen in beweegroepen versus behandeling fysiotherapeut?*

RNL: *Dat is vaker aangehaald. Toch zijn zorg door een fysiotherapeut en bewegen twee verschillende dingen. Bewegen is meer dan alleen je fitter voelen, voor veel mensen ook een vorm van ontspanning. We nemen dit mee in het verhaal van aanvullingen op de zorg. Wil je als RPV hiermee aan de gang, dan is dit misschien een interessante opdracht voor studenten die nog een onderwerp voor onderzoek zoeken.*

RPV: *Naast bewegen is lotgenotencontact ook heel belangrijk.*

RNL: *Dat is zeker zo. Maar er zijn verschillende vormen, zo'n 60% van de mensen willen zelfstandig bewegen. Vooral kijken naar wat het beste bij je past.*

RPV: *Er is net wetenschappelijk aangetoond dat lotgenotencontact positieve invloed heeft. Op 13 februari is daar een presentatie over.*

RNL: *Mooi!*

RPV: *Ik vond het prettig dat ik met rpv Groningen en ReumaNederland een goed gesprek heb gehad met Menzis. Fijn!*

RNL: *Ja, heel fijn.*

Tussenstand toekomstvisie samenwerking rpv's en ReumaNederland

Sija de Jong geeft een korte toelichting waar we nu staan. Op de vorige Besturendag 14 september hebben we de uitkomsten van het rapport over de toekomstvisie gepresenteerd. Daarna zijn we met de klankbordgroep bij elkaar geweest. Een proces dat tijd nodig heeft en dat we zorgvuldig willen doen.

Uit het onderzoek bleek dat er zorgen zijn over de toekomst van de rpv's. Bijvoorbeeld het terugloop van de leden, het is lastiger om bestuursleden te vinden, prijzen van zwembaden gaan omhoog en soms sluiten zwembaden/gymzalen. Hoe kijken we terug op afgelopen jaren? We zijn trots op wat we hebben bereikt. Jullie als rpv's mogen trots zijn op jullie betekenisvolle activiteiten. Dit moeten we meenemen in discussies voor onze toekomst.

Er zijn 16.500 mensen lid van rpv's, 4.500 mensen maken gebruik van beweegactiviteiten. Op sommige plekken is er geen aanbod om te bewegen, op andere plekken juist alternatieve manieren om te bewegen. ReumaNederland vindt het belangrijk dat iedereen met een vorm van reuma kan bewegen.

We zien echter een aantal serieuze dilemma's. Zoals de druk om (bestuurs)leden te werven. Donateurs verwachten de grootst mogelijke impact van hun donaties (we zijn er voor alle mensen met reuma). Ook de inkomsten van ReumaNederland lopen terug. Het aantal rpv's daalt, maar kosten voor projecten gaan omhoog. De weg die we nu gaan, is niet meer haalbaar. Er moet iets veranderen. De klankbordgroep geeft aan: we zien dit, maar we moeten hier wel tijd voor hebben, met elkaar.

Klankbordgroep

Shaya Hazewijer (rpv Almere) licht toe wat de klankbordgroep heeft gedaan. Als klankbordgroep vertegenwoordigen we alle rpv's in Nederland. We hebben vergaderingen gehad met ReumaNederland, ook met flinke discussies. We begrijpen welke dilemma's er spelen. En ook zien we dat we moeten veranderen. Soms gaat het goed, bij veel rpv's ook niet. Het moet anders, maar hoe? Dit proces willen we samen met ReumaNederland oppakken. Samen met ideeën kijken naar toekomst.



Welke stappen gaan we zetten?

- ✓ Samen werken aan een aanpak dat wel toekomstbestendig is.
- ✓ Waardoor we overal in Nederland mensen kunnen laten bewegen, lokaal belangen kunnen behartigen en voorlichting kunnen geven.
- ✓ Dit doen we niet alleen voor de huidige leden van de rpv's maar ook voor de mensen die reuma hebben en geen lid zijn van een rpv.
- ✓ We moeten nu gaan zorgen voor de toekomst.

We willen op voorhand geen ideeën uitsluiten of ze haalbaar zijn. We willen komen met een andere opzet van de huidige structuur. We geloven in de toegevoegde waarde van rpv's. Niet alleen voor mensen die nu lid zijn, maar ook voor alle mensen met reuma die we willen betrekken. Er zijn zoveel mensen met reuma, ook jongeren. Hoe gaan we nu verder? Er is een gezamenlijke projectgroep bestaande uit een deel van de klankbordgroep. Er zijn 3 tot 4 werksessies tot de zomer om een idee uit te werken. Uiteindelijk willen we in september met een voorstel komen voor de nieuwe situatie. Er komt een presentatie van de uitgewerkte plannen op de besturendag in september

Het liefst hadden we nu al iets willen presenteren. Maar daar is gewoon toch meer tijd voor nodig. Daarom nu alleen de tussenstand. Jullie ideeën zijn hard nodig! Schrijf ze op en hang ze op de flappen in de ruimte. Je mag het ook mailen als je er nog over na wilt denken of bespreken met bestuur. Graag voor 1 maart naar besturendag@reumanederland.nl.

Vragenronde en reactie ReumaNederland

RPV: *Wij hadden ook ervaring met terugloop leden van de hydrotherapiegroep. Daarom hadden we een brief gemaakt en geplaatst in lokale bladen, een kaart bij reumapoli's neergelegd en gaven we lezingen.*

RNL: Heel goed.

RPV: *Waar zit het verschil in gebruik van geld bij rpv's?*

RNL: Dat is heel verschillend, tarieven van fysiotherapeuten (30 tot 70 euro per uur). In totaal gaat 3 ton naar zwembaden, dat is het grootste deel. Het ene zwembad is commercieel, het andere is van de gemeente. De ene heeft 32 groepen, de andere minder. In sommige gemeenten krijg je veel subsidie, in andere gemeenten weinig of niets.

RPV: *Ik wil graag een compliment geven aan jullie! Vorig jaar heb ik hier mijn winkelwagenmuntje laten zien en gevraagd of deze opnieuw gemaakt kon worden. Dat hebben jullie voor elkaar gekregen.*

RNL: Fijn dat u het toen heeft aangeven! Dat hebben we nodig dit soort goede ideeën. Inmiddels 35.000 aangevraagd.

RPV: *Zou fijn zijn als wij als rpv ook van deze muntjes krijgen.*

RNL: We hebben veel om uit te delen (pennen, tasjes, etc.). Deze muntjes gebruiken we voor onze leads, en kunnen mensen daarom zelf aanvragen via onze website.

RPV: *Bij onze rpv zijn veel mensen zonder computer.*

RNL: Dat weten we maar we weten ook dat er vaak een buurman/vrouw of iemand anders is om te helpen met invullen en aanvragen.

RPV: *Ik ben blij met de subsidie voor hydrotherapie. Van de gemeente Zuid/West Friesland krijgen we niks.*

RNL: Goed om te weten, we moeten het daarom op een andere manier gaan doen. Gemeenten zijn lastig, dat weten we.

RPV: *We zijn met Margot Feith bij gemeente Zutphen geweest. Hoe staat het met dat project van Reumavriendelijke Gemeente?*

RNL: Klopt, een collega van ons is mee geweest naar dat gesprek. Een andere actie is dat we voor mensen met reuma meer info over de Wmo op onze website hebben staan. Daarnaast komt er een toolkit voor Wmo-consulenten op onze website en brengen we die toolkit ook landelijk onder de aandacht, Dit zijn lange termijn projecten. Vooral een groot probleem voor mensen die met weinig geld rond moeten komen. De vraag is: moeten wij dat met elkaar oplossen? Als je een kleine beurs hebt, dan kun je bij gemeenten terecht. VWS heeft ook aandacht voor inclusief sporten voor jongeren, kan zoiets ook voor volwassenen? Ligt niet alleen bij ons, maar bij de hele maatschappij.

RPV: *Wat zijn nu de grootste dilemma's van de klankbordgroep?*

Joyce namens klankbordgroep: We moeten heel groot denken. We zijn allemaal actief met lotgenotencontact en bewegen. Maar als je naar de cijfers kijkt, gaat het maar om een heel klein percentage mensen waarvoor we het nu doen. We willen dat rpv's blijven bestaan maar ook groter gaan denken. Zoals we het nu doen/denken, redden we het niet. Vanuit de geschiedenis naar de toekomst kijken: hoe kunnen we alle mensen met reuma bereiken? Dat is een grote klus. Moeten we die allemaal lid laten zijn of kan dat ook anders? Daar hebben we jullie heel hard voor nodig. Kan dus zijn dat we nog bij jullie terug komen.

Shaya: Iedereen willen we laten bewegen, ook mensen die niet lid zijn. Bereidheid om lid te worden loopt terug, mensen willen niet meer vaste verbintenis aan gaan. Hoe gaan

we dat bereiken?

RPV: *Ik ben het niet eens met de opmerking dat mensen geen lid meer willen worden. Als je de juiste dingen doet, wel. Stop a.u.b niet met dingen als je het alternatief nog niet geregeld hebt.*

RNL: Ja dat voelen wij ook zo en heeft de klankbordgroep ook zo gezegd. We willen vooral toekomstbestendig denken.

RPV: *Aan welk tijdspad denk jullie?*

RNL: Goede vraag. Zo kan het niet langer meer, maar we hebben nu nog geen alternatief. Wel kijken we naar kostenbesparing. Nog geen tijdspad nu. Eerste stap zal zijn: geen nieuwe bewegsgroepen bijvoorbeeld als dat niet werkt. Maar dat moeten we met projectgroep nog uitvinden. Voor het lopende jaar kunnen rpv's nog gewoon begroten, wij geven het op tijd aan.

RPV: *Ik ben 60 maar om mij heen zie ik vooral oudere mensen. Ook bij onze rpv is gemiddelde leeftijd 50-70. Hoe bereik je 25-50? Die zijn andere manieren gewend. Lotgenotencontact moet volgens mij ook op andere manieren. Klopt dat?*

RNL: Ja. Online zien we dat er voor veel mensen behoefte is aan community. Maar ook behoefte om te ontmoeten, zie bijvoorbeeld RondReumaLive. Ook voor jongeren is het fijn om aan tafel te zitten met lotgenoten. Maar op een andere wijze. We zijn ook bezig om een online community op te zetten waar mensen tips kunnen uitwisselen of contact kunnen leggen. Er zal altijd behoefte aan contact blijven, alleen op een andere manier.

Shaya: Ook is er nog een taboe erop, dat moet eraf. Er zijn niet alleen ouderen bij reumacafé's.

RPV: *In Den Haag is er een Ooievaarspas voor mensen met lager inkomen, doen jullie daar iets mee?*

Joyce namens rpv Den Haag: Ja die is er voor de absolute minima. Als een lid aangeeft dat ze niet kunnen betalen dan vragen we altijd of iemand zo'n pas heeft. We kijken wel met het bestuur of we korting kunnen geven. Dat kunnen we niet voor duizenden mensen doen.

RPV: *Wij hebben het geregeld via Voedselbank. Als iemand bij de Voedselbank komt, dan krijgt die bij ons korting.*

RNL: Heel goed, hang dit idee op in de hal.

RPV: *Ik heb een tip voor aanwas lotgenotengroepen. Jongeren krijgen medicatie en werken gewoon, veel activiteiten zijn op tijdstippen waarop zijn niet kunnen (overdag). Hier kun je rekening mee houden.*

RNL: Ja, dat is heel slim.

Afsluiting

Jan-Willem Förch bedankt iedereen voor de aandacht en aanwezigheid.

De volgende Besturendag is op zaterdag 19 september 2020 bij InnStyle in Maarsse.

