



Stichting
**Reuma Zorg
Nederland**

Jaarverslag 2024

**Stichting
Reuma Zorg Nederland**

Inleiding

De Stichting Reuma Zorg Nederland behartigt de belangen van mensen met Reumatoïde Artritis (RA). De Stichting Reuma Zorg Nederland heeft de ANBI-status en richt zich op het informeren, behartigen van de belangen en lotgenotencontact bij mensen met Reumatoïde Artritis (RA). De Stichting wil zo actief bijdragen aan een betere kwaliteit van leven voor mensen met de chronische reumatische ontstekingsziekte Reumatoïde Artritis (RA). Dit houdt in dat je met deze en andere ontstekingsziekten zo onbeperkt mogelijk mee kunt (blijven) doen in de maatschappij, meer grip krijgt op je ziekte en fysiek en mentaal zo gezond en actief mogelijk kunt leven. Dit doen we niet alleen vóór, maar ook samen mét alle mensen met de ziekte Reumatoïde Artritis (RA). Onze focus ligt op wat er écht toe doet bij het hebben van en leven met de ziekte Reumatoïde Artritis (RA).

Daarnaast is de Stichting ook actief geweest in het Caraïbisch deel van het Koninkrijk der Nederlanden om meer mensen met een chronische reumatische ontstekingsziekte te ondersteunen met het informeren, mee behartigen van de belangen en mogelijkheden voor lotgenotencontact.

Organisatie

Missie

Onze missie is om te werken aan verbetering van de kwaliteit van leven voor alle mensen met Reumatoïde Artritis (RA), zodat men onbeperkt mee kan (blijven) doen in de maatschappij, meer grip krijgt op de ziekte door betere behandelingen, onderzoek en lotgenotencontact en fysiek en mentaal zo gezond en actief mogelijk kan leven. Ons bestaansrecht is, dat we dit niet alleen vóór, maar ook samen mét, alle mensen met Reumatoïde Artritis (RA) doen met de focus op wat er écht toe doet.

Visie

Onze visie is een goede kwaliteit van leven voor iedereen met Reumatoïde Artritis (RA) en het bereiken van een wereld, waarin het hebben van deze ziekte steeds minder of totaal geen invloed meer zal hebben op ieders leven. Dit willen we bereiken samen mét alle mensen met Reumatoïde Artritis (RA) en hun naasten, onderzoekers, zorgverleners en andere stakeholders, die daaraan kunnen bijdragen. Onze vier onderstaande kernwaarden dragen bij aan het realiseren van de visie:

- patiëntgericht werken, op basis van de behoeften en wensen van mensen met Reumatoïde Artritis (RA) en hun naasten. We betrekken hen bij voorlichting, onderzoek, beleid en richtlijnen over de behandeling van en het omgaan met de ziekte.
- openstaan voor nieuwe ontwikkelingen en samenwerking met andere organisaties, die de kwaliteit van leven van mensen met Reumatoïde Artritis (RA) kunnen verbeteren.
- transparant zijn in de manier van werken om onze doelen te behalen. In voorlichting geven we aan wat de voortgang en uitkomsten van projecten zijn en met welke organisaties we samenwerken.
- samenwerken op thema's, die belangrijk zijn voor mensen met Reumatoïde Artritis (RA). Aanbevelingen en resultaten moeten daadwerkelijk aansluiten bij het leven van mensen met Reumatoïde Artritis (RA) en op wat er écht toe doet.

Ons werkveld

Reuma algemeen

Reuma is een verzamelnaam voor meer dan honderd verschillende ziekten aan je bewegingsapparaat. Je bewegingsapparaat bestaat uit de gewrichten, spieren, pezen en botten in je lichaam, die er voor zorgen, dat je kunt bewegen. Bij sommige ziekten zijn ook de organen, bijvoorbeeld je longen, je hart of je nieren, betrokken. Een op de negen mensen in Nederland heeft een vorm van reuma.

Reumatoïde Artritis (RA)

Er zijn ruim 280.000 personen met reumatoïde artritis in Nederland. Deze mensen leven dagelijks met vermoeidheid, pijn, stijfheid en onbegrip door hun reuma. De lichamelijke klachten zijn vaak goed te behandelen, maar de bijkomende klachten minder. Reumatoïde Artritis (RA) zelf is nog niet te genezen. Vaak is de ziekte onzichtbaar, want door de verbeteringen in medicijnen en behandeling is het aan de buitenkant niet (meer) te zien.

Wat is ons doel?

Ons doel is om te zorgen, dat mensen met Reumatoïde Artritis (RA) een betere kwaliteit van leven hebben. Men moet zo onbeperkt mogelijk mee kunnen doen in de maatschappij: thuis, op school en op het werk. Meer grip op de ziekte door een betere behandeling en onderzoek en door het uitwisselen van ervaringen met lotgenoten. Bevorderen van fysieke en mentale weerbaarheid om zo gezond en actief mogelijk te kunnen (blijven) leven. Dat proberen we te bereiken door middel van verschillende activiteiten: informatie en voorlichting, belangenbehartiging en lotgenotencontact.

Onze activiteiten

• Informatie en Voorlichting

Een greep uit onze activiteiten bij informatie en voorlichting:

Onze projectmedewerkers werkten o.a. mee aan activiteiten bij informatie en voorlichting:

- nieuwsberichten en webinars over reuma en leven met reuma.
- praatkaarten voor in de spreekkamer bij de zorgverlener in het Nederlands, maar ook in het Engels en Spaans.
- informatie over ontstekingsreuma en de diverse vormen.
- informatie over zaken rondom ontstekingsreuma.
- Informatie over je leven met reuma.
- voorlichtingsbijeenkomsten in samenwerking met ziekenhuizen.

We geven duidelijke en betrouwbare informatie en voorlichting over Reumatoïde Artritis (RA), een vorm van ontstekingsziekte, en leven met de ziekte. De informatie is betrouwbaar, omdat die afkomstig is van bronnen zoals de overheid, huisartsen, apothekers en ziekenhuizen. In 2023 gaven we informatie over RA en ontstekingsziekten op voorlichtingsbijeenkomsten online of op locatie. Betrouwbare informatie en voorlichting kan mensen met Reumatoïde Artritis (RA) helpen om hun klachten te herkennen en kan hen ondersteunen om op de hoogte te blijven van beschikbare behandelmogelijkheden en de laatste ontwikkelingen en onderzoeken op het gebied van de ziekte. Dit geeft inzicht in manieren om de klachten te verminderen en kan helpen om betere en meer overwogen keuzes te maken over een behandeling die bij iemand past. Als je klachten verminderen, kun je beter meedoen in de maatschappij en kan je fysieke en mentale gezondheid verbeteren. Ook geeft betrouwbare informatie en voorlichting grip op de ziekte, omdat je te weten komt wat je zelf kunt doen tegen de klachten. Maar je krijgt ook inzicht in de dingen die je beter kunt vermijden, omdat dit de klachten kan verergeren. Denk aan te weinig beweging, overgewicht of roken.

Informatie en voorlichting over Reumatoïde Artritis (RA) helpen bovendien om aan de naaste omgeving uit te leggen wat er aan de hand is, waardoor je meer steun vanuit de omgeving kunt krijgen. Dit kan zorgen voor minder onbegrip en eenzaamheid. Ook de verhalen van andere mensen met Reumatoïde Artritis (RA) kunnen ondersteuning bieden: je bent niet de enige. Er zijn meer mensen net zoals jij, die leven met RA. Dit kan ertoe leiden dat mensen met Reumatoïde Artritis (RA) zich gesterkt voelen, omdat ze beseffen dat je er niet alleen voor staat, wat mentaal kan helpen om beter te kunnen leven met de ziekte. Ook kun je leren van de ervaringen van anderen, bijvoorbeeld omdat de verhalen manieren beschrijven om beter met reuma om te gaan. Daardoor kun je zelf meer grip krijgen op de ziekte. Informatie over onderzoeken waar je aan mee kunt doen biedt mensen met RA ook de kans om bij te dragen aan een betere behandeling of nieuwe ontwikkelingen bij de zorg van Reumatoïde Artritis (RA). Dit kan naast betere zorg leiden tot een gevoel van zingeving.

• Belangenbehartiging

Een greep uit onze activiteiten bij belangenbehartiging:

- ontwikkeling praatkaarten algemeen en over reumatoïde artritis voor in de spreekkamer bij je zorgverlener: in het Nederlands, maar ook in het Engels en Spaans.
- werving van mensen met RA voor deelname in onderzoek en voorlichtingsactiviteiten.
- deelname in verschillende onderzoeksprojecten in samenwerking met diverse partijen.
- deelname van medewerkers in activiteiten Patiëntenfederatie Nederland (PFN).

- bijwonen door onze medewerkers van het jaarlijkse Europese EULAR Congres.
- voorlichtingsbijeenkomsten bij ziekenhuizen.

We behartigen als Stichting de belangen van mensen met Reumatoïde Artritis (RA), een vorm van ontstekingsreuma, en hun naasten. Dit doen we door input te geven en mee te denken over beleid en in onderzoek rondom de ziekte. Het behartigen van de belangen van mensen met Reumatoïde Artritis (RA) en hun naasten zorgt ervoor dat zij vertegenwoordigd worden op de gebieden waar dat echt nodig is. Dit zorgt bijvoorbeeld voor de ontwikkeling van nieuwe behandelmogelijkheden of beleid, waardoor mensen met reuma beter met hun klachten kunnen omgaan of minder klachten krijgen. Het kan er ook voor zorgen dat zij gezonder worden, waardoor ze beter kunnen meedoen in de maatschappij.

• **Lotgenotencontact**

Een greep uit onze activiteiten bij lotgenotencontact:

- (online) informatiebijeenkomsten voor mensen met ontstekingsreuma en vooral Reumatoïde Artritis (RA) over diverse onderwerpen.
- (online) themabijeenkomsten voor medewerkers in ons netwerk.

Wij vinden het erg belangrijk om mensen met Reumatoïde Artritis (RA), een vorm van ontstekingsreuma, en hun naasten met elkaar in contact te brengen. Dat gebeurt via voorlichtingsbijeenkomsten. Mensen met Reumatoïde Artritis (RA) kunnen via lotgenotencontact hun ervaringen en kennis over leven met de ziekte en alles wat daar bij komt kijken met elkaar uitwisselen. Ook kunnen ze hun tips om beter met de aandoening te kunnen leven met elkaar delen. Zo kunnen mensen met RA van elkaar leren op praktisch gebied, bijvoorbeeld over hulpmiddelen en behoud van werk en kunnen ze grip krijgen op het omgaan met hun ziekte en eventuele comorbiditeiten. Bovendien kan het ontmoeten van gelijkgestemden ervoor zorgen dat je je minder alleen voelt, waardoor je je mentaal sterker voelt. Het stukje herkenning maar ook erkenning is zo belangrijk.

Colofon

Stichting Reuma Zorg Nederland – Meester Boutenstraat 33, 6576 DG Ooij
KvK 55963102 - RSIN/Fiscaal nummer: 851924256