



JAARVERSLAG 2023

**NATIONALE VERENIGING
REUMAZORG NEDERLAND**



Voorwoord

Beste lezer,

De Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN) is opgericht in 2014 en behartigt als onafhankelijke landelijke patiëntenorganisatie de belangen van de mensen met reuma.

Wij zijn als onafhankelijke landelijke patiëntenorganisatie een volwaardige pg-organisatie, die gerund wordt door vrijwilligers. Wij zijn actief in belangenbehartiging op nationaal en internationaal vlak, inbreng van patiëntparticipatie, lotgenotencontact, voorlichting en informatievoorziening. Wij bestaan overwegend uit mensen met reuma, die zich als vrijwilliger inzetten voor de belangen van patiënten en die zelf te maken hebben met de aandoening. Dit maakt ons enerzijds krachtig omdat we de mensen vertegenwoordigen om wie het gaat, anderzijds kan het ons soms kwetsbaar maken, als de inzet en slagkracht onder druk staan. Belangrijke doelen in 2023 waren:

- het verbeteren van de kwaliteit van leven voor iedereen met reuma.
- het vergroten van de impact van de ervaringsdeskundigheid van mensen met reuma.

Reuma is een verzamelnaam voor meer dan honderd verschillende ziekten aan je gewrichten, spieren, pezen en botten in je lichaam. Bij sommige ziekten zijn ook je organen, bijvoorbeeld je longen, je hart of je nieren, betrokken. Reuma is onder te verdelen in: artrose, ontstekingsreuma, weke delenreuma, systeemziekten/bindweefselziekten en botaandoeningen. Meer informatie is te vinden op <https://reumazorgnederland.nl/reuma/>

Enkele highlights uit 2023:

- Op onze website gaven we duidelijke up-to-date, betrouwbare en leesbare informatie en voorlichting voor alle mensen met reuma en het grote publiek. Dat deden we met Nieuwsberichten en pagina's over Reuma, Rondom reuma, Leven met reuma, Meedoen, Lichaam, Werk, EULAR, enz.
- We bouwden verder aan ons netwerk van ervaringsdeskundige patientpartners en patient advocates. Deze mensen met reuma worden getraind in en begeleid om mee te praten in onderzoek, voorlichting en beleid over reuma, dat alle mensen met reuma aangaat.
- We deden mee in verschillende onderzoeksprojecten in samenwerking met diverse partijen. We voerden ook eigen projecten uit. In 2018 stelde RZN vast, wat de belangrijkste problemen en wensen waren van mensen met reuma in haar Kennisagenda ontwikkeld vóór, met en door mensen met reuma. In 2023 onderzochten wij opnieuw over wat mensen met reuma belangrijk vinden in onze Kennisagenda 2023 <https://reumazorgnederland.nl/kennisagenda-reuma-2023/> We deden ook onderzoek naar de leveringsproblemen bij medicijnen.
- Voor jongeren deden we actief mee met ons programma Sparkel2Doen, een programma binnen de Maatschappelijke Diensttijd, gericht op jonge mensen. Dit programma loopt ook de komende jaren door met onze partners in het project.

We blijven dit doen in de komende jaren, samen met onze geweldige en betrokken medewerkers en vrijwilligers en alle andere mensen, die ons een warm hart toedragen, zoals onze leden en donateurs en onze partners.

Rest mij, mede namens ons bestuur, iedereen van harte te bedanken voor hun inzet! Gerardine Willemsen - *Bestuurder/algemeen directeur* - voorzitter@reumazorgnederland.nl



Inhoud

ReumaZorg Nederland: Missie – Visie – Werkveld	blz. 4
Verhaal van Hilde	blz. 5
ReumaZorg Nederland: Wat doen we?	blz. 7
Verhaal van Stefanie	blz. 8
ReumaZorg Nederland: Onze activiteiten in 2022 – informatie en voorlichting	blz. 10
Verhaal van Naduah	blz. 11
ReumaZorg Nederland: Onze activiteiten in 2022 – belangenbehartiging	blz. 13
Verhaal van Priskilla	blz. 16
ReumaZorg Nederland: Onze activiteiten in 2022 – lotgenotencontact	blz. 18
Verhaal van Pauline	blz. 19
ReumaZorg Nederland: Wie zijn wij?	blz. 21
Sustainable Development Goals (SDG's)	blz. 22
Steun ReumaZorg Nederland (RZN)	blz. 23



MISSIE - VISIE - WERKVELD

MISSIE

Onze droom en hoop is een wereld, waarin reuma totaal geen invloed meer heeft op ieders kwaliteit van leven. Onze motivatie als patiëntenorganisatie is om te blijven werken aan verbetering van de kwaliteit van leven voor alle mensen met reuma, zodat je met reuma onbeperkt mee kunt (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 reuma doen met de focus op wat er écht toe doet bij reuma.

VISIE

Wij werken als patiëntenorganisatie aan een goede kwaliteit van leven voor iedereen met reuma en het bereiken van een wereld, waarin het hebben van reuma steeds minder of totaal geen invloed meer zal hebben op ieders leven. Dit willen we bereiken samen mét alle mensen met reuma en hun naasten, onderzoekers, zorgverleners en andere stakeholders, die daaraan kunnen bijdragen. Onze vier onderstaande kernwaarden dragen voor ons bij aan het realiseren van onze visie:

- We werken **patiëntgericht**, op basis van de behoeften en wensen van mensen met reuma en hun naasten. We betrekken hen bij voorlichting, onderzoek, beleid en richtlijnen over de behandeling van en het omgaan met reuma. Met de focus, dat de aanbevelingen en resultaten, die hieruit komen, daadwerkelijk aansluiten bij het leven van mensen met reuma.
- We staan **open voor nieuwe ontwikkelingen** in onze organisatie of in samenwerking met andere organisaties, die de kwaliteit van leven van mensen met reuma verbeteren. Zo hebben we bijvoorbeeld in eigen beheer praatkaarten ontwikkeld en vertaald, die mensen met reuma kunnen gebruiken in de spreekkamer, om beter samen te kunnen beslissen over de best passende behandeling of te gebruiken medicatie.
- We willen **transparant** zijn in de manier waarop we werken om onze doelen te behalen. In onze voorlichting geven we als organisatie aan wat de voortgang en uitkomsten van projecten en activiteiten zijn en met wie we samenwerken.
- We streven naar **samenwerking** met andere organisaties en onderzoekers op thema's, die belangrijk zijn voor mensen met reuma. Met de focus, dat de aanbevelingen en resultaten, die hieruit komen, daadwerkelijk aansluiten bij het leven van mensen met reuma en op wat er écht toe doet bij reuma.

WERKVELD REUMA

Reuma is een verzamelnaam voor meer dan honderd verschillende ziekten aan je gewrichten, spieren, pezen en botten in je lichaam. Bij sommige ziekten zijn ook je organen, bijvoorbeeld je longen, je hart of je nieren, betrokken. Reuma is onder te verdelen in: artrose, ontstekingsreuma, weke delenreuma, systeemziekten/bindweefselziekten en botaandoeningen. Meer informatie is te vinden op <https://reumazorgnederland.nl/reuma/>

Reuma is nu voor ruim 2,5 miljoen Nederlanders, jong en oud, een dagelijkse strijd. Een strijd tegen een (blijvende) ziekte, maar ook tegen pijn, vermoeidheid, eenzaamheid en onbegrip. Reuma is nog niet te genezen en dagelijks strijden mensen om simpelweg 'mee te kunnen blijven doen': thuis, op school en op het werk. We werken aan het meedoen van alle mensen met reuma door een betere grip op hun kwaliteit van leven in hun dagelijkse leven, werk en gezondheid.

Verhaal Hilde

Niet alleen geven we op onze website informatie en voorlichting over reuma en leven met reuma. We maken mensen met reuma ook enthousiast om hun stem te laten horen.

Waarom zet Hilde zich in voor RZN? De betrokkenheid bij een patiëntenorganisatie voelt voor haar als een verrijking van haar leven, het geeft energie en inspiratie en maakt haar leergierig en nieuwsgierig. Ze ziet haar leven als een ontdekkingsreis vol hobbels, zijwegen, pieken, dalen en onderweg regelmatig een storm. De andere stormen in haar leven zal ze ook overleven. Het verhaal laat goed zien hoe betrokkenheid bij onze landelijke patiëntenorganisatie je leven in allerlei opzichten positief kan veranderen.

Hilde: "Het wonder, dat leven heet"

(You can hope for a miracle in your life, or you realize that your life is the miracle, Robert Breault)

De storm

Het is 2 november 2023, de dag waarop storm 'Ciarán' over het land raasde. Ik vertrok die ochtend nietsvermoedend op mijn fiets naar de huisarts in een dorp verderop. De heenweg ging probleemloos en met de wind viel het mee. Op de terugweg belandde ik echter van het ene op het andere moment in een andere wereld. De wereld waarin storm 'Ciarán' heerser was. Ik werd door een enorme rukwind omvergeblazen. Daar lag ik; met fiets en al op de weg die een weiland doorkruist. Er was niemand in de omgeving. Ik was alleen. Alleen met de storm. Het geluid van de wind en regen was overweldigend. En terwijl ik daar lag gebeurde het; een paar meter voor me waaide een hoge boom in een fractie van een seconde omver. Een sterke, oeroude boom leek ineens niet meer dan een luciferhoutje te zijn. Mijn hart bonst in mijn keel en ik voel paniek. Als de heftigste windstoten voorbij zijn krabbel ik op en loop ik naar huis. Wel via een grote omweg, want de omgevallen boom had de weg volledig versperd. Thuis op de bank besef ik het pas echt: Ik heb ontzettend veel geluk gehad. De boom had ook op mij kunnen vallen. Ik leef. Het is een wonder dat ik leef.

Hoe het begon: het dragen van de last

Tot zo'n 10 jaar geleden zag mijn leven er voor de buitenwereld heel normaal uit. Ik was gezond, sportief, getrouwd, woonde in een fijn huis en had een leuke, maar erg drukke baan waar ik veel tijd en energie aan besteedde. Op een gegeven moment kreeg ik last van psychische en lichamelijke klachten. Eerst waren ze nog vrij mild, maar als een stille sluipmoordenaar werden ze steeds erger. Ik heb doorgewerkt tot het moment dat het echt niet meer ging en gedwongen werd te stoppen. Een periode brak aan waarin ik niet kon werken maar wel vocht voor herstel en terugkeer naar mijn oude baan. Uiteindelijk lukte dit niet en kwam ik in de WIA terecht. Niet veel later kreeg ik last van gewrichtsontstekingen en werd reuma geconstateerd. Dat was moeilijk, maar nog steeds bleef ik strijden om beter te worden en me beter te voelen. Zodoende begon ik met vrijwilligerswerk voor 2 uur per week. Meer kon ik op dat moment niet aan, maar het was voor mij voldoende om weer een doel in het leven te hebben. En belangrijker nog; voor het eerst ervaarde ik dat het me een goed gevoel gaf om iets voor anderen te kunnen betekenen.

Omgaan met niet-weten

Naast het verlies van mijn gezondheid en het verlies van mijn carrière en alles wat daarbij hoorde, kreeg ik vorig jaar te maken met een scheiding. 3 grote verliezen waar ik mee om moest zien te gaan, maar waar ik erg mee worstelde. Ik ging door een heftige periode van rouw. Ik werd dagelijks overvallen door een achtbaan van emoties: van ontkenning tot angst en van wanhoop tot pijn en verdriet. Mijn hoofd zat vol met vragen. 'Wanneer ga ik me beter voelen?', 'Word ik nog wel beter?', 'Kan ik ooit nog werken?', 'Hoe ga ik nu verder?', 'Hoe ziet mijn toekomst eruit zonder man en zonder baan?'. Ik kreeg er geen antwoorden op. Desondanks bleef ik strijden, omdat ik het gevoel had dat ik iets moest 'fixen' en bezig moest zijn met het verwerken van de verliezen. Ik was elke dag zoekende. Ik verzette me niet alleen tegen het ziek zijn maar ook tegen mezelf en de situatie waarin ik zat.

Van 'last' naar kracht

Op een gegeven moment voelde ik dat het vlammetje in mij langzaam aan het doven was. Mijn energie was op. Ik gaf mezelf toestemming om een even niets te hoeven 'presteren'. Ik probeerde dat wat ik krampachtig probeerde te veranderen, los te laten. Door regelmatig te mediteren werd ik me meer bewust van het dat wat er 'in het moment' was. Ik merkte dat ik het ene moment intens verdrietig kon zijn, maar het andere moment weer blij kon zijn met iets kleins zoals een zonnestraaltje in huis. Zoals een meditatieleraar zegt: 'Geluk is misschien wel het vermogen om blij te zijn met blijde dingen en verdrietig met verdrietige dingen.' Er ontstond ruimte om aan de ene kant te rouwen en verdriet te hebben en aan de andere kant te genieten en te denken in mogelijkheden in plaats van beperkingen. En dus werd ik ineens verrast door een idee dat bij me op kwam: hoe mooi zou het zijn als ik van de 'last' van het hebben van een chronische ziekte mijn kracht zou kunnen maken?

Een geschenk

En zo diende de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN) zich aan. De 2 kennismakingen voelden als een warm bad en ik greep daarom de kans met beide handen aan om me voor RZN in te zetten als patiëntpartner. Spannend vond ik het wel, want alles was nieuw voor me: van het schrijven van nieuwsberichten tot het deelnemen aan richtlijnenoverleg. Maar door de goede begeleiding geven ze me de mogelijkheid om in korte tijd veel te leren en uit te proberen. Ik leer niet alleen nieuwe vaardigheden, maar ik leer ook veel over reuma en ervaringen van mensen met reuma. Ik vind het bijzonder om te merken dat ik kanten van mezelf ontdek die ik nog niet kende. Bijvoorbeeld dat ik het creatieve proces van schrijven erg leuk vind en me inspireert. Daarnaast heb ik gemerkt hoe fijn het lotgenotencontact kan zijn. Ik heb al mooie ontmoetingen met mensen gehad die ik anders niet was tegengekomen. Om patiëntpartner bij RZN te mogen zijn voelt als een verrijking van mijn leven en een geschenk, omdat ik er veel voor terug krijg. Hun enthousiasme geeft me energie, hun inzet en betrokkenheid inspireert me, hun kennis maakt me leergierig, hun creativiteit maakt me nieuwsgierig, hun begeleiding geeft me vertrouwen en hun energie en positiviteit maken me blij. Maar vooral: door hun persoonlijke benadering kan ik volledig mezelf en daarmee een gelukkiger mens zijn. De mensen van RZN zetten hun patiëntpartners in hun kracht, waardoor ze kunnen groeien en bloeien in wat ze doen en wie ze zijn. Op deze manier helpen ze de patiëntpartner bij het volledig accepteren van het hebben van reuma en hiermee helpen ze uiteindelijk de hele achterban van RZN. Ik hoop dat ik me nog lang mag inzetten voor RZN. Het geeft enorm veel voldoening om mijn ervaringen te mogen delen en hiermee andere mensen met reuma iets te kunnen geven.

De kunst van leven

Ik zie mijn leven als een ontdekkingsreis. Mijn reis is er een met hobbels, zijwegen, pieken, dalen en onderweg regelmatig een storm. Dat maakt het soms beangstigend en moeilijk, maar ik ervaar nu ook dat dat het leven nu juist boeiend en de moeite waard maakt. De hobbels die ik onderweg tegenkom probeer ik nu als een kans te zien om van te leren en te groeien in plaats van me ertegen te verzetten. Zoals men ook wel zegt: 'Riding the waves' is de kunst van het leven. Door alles wat ik heb meegemaakt ben ik geworden wie ik nu ben. Daar ben ik enorm dankbaar voor. De storm van 3 november heb ik als een wonder overleefd. De stormen in mijn leven zal ik ook overleven. Sterker nog; ze zorgen voor een verrijking van mijn leven. Het maakt me een gelukkiger mens en daarmee hoop ik de wereld ook een beetje gelukkiger te maken. Zoals ik na de letterlijke storm besepte: het is een wonder dat ik leef, zo besef ik nu steeds vaker: het leven is een wonder.



WAT DOEN WE?

Informatie en voorlichting

We bieden betrouwbare informatie en voorlichting aan mensen met reuma, hun naasten en iedereen, die informatie zoekt over reuma. Dat doen we via onze:

- Website: <https://reumazorgnederland.nl>
- Facebook: <https://www.facebook.com/reumazorgnederland/>
- Instagram: <https://www.instagram.com/reumazorgnederland/>
- LinkedIn: <https://www.linkedin.com/company/10087659/>
- X: <https://twitter.com/ReumaZorgnl>
- Threads: <https://www.threads.net/@reumazorgnederland>
- YouTube: <https://www.youtube.com/@reumazorgnederland>
- onze gratis digitale nieuwsbrief.
- webinars, informatieavonden en video's.

Belangenbehartiging

Wij werken niet alleen vóór, maar ook samen mét, alle mensen met reuma en hun naasten, mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en jongeren bij het behartigen van hun belangen. Onze medewerkers en vrijwilligers zijn daar een onmisbare spil in, bijvoorbeeld in de training en begeleiding van onze ervaringsdeskundigen, de patientpartners en patient advocates, die hun stem laten horen in onderzoek, voorlichting en beleid over reuma.

Lotgenotencontact

We brengen mensen met reuma en hun naasten in contact met elkaar om ervaringen en tips uit te kunnen wisselen. Zodat ze van anderen kunnen leren en meer grip op (het omgaan met) hun ziekte krijgen. Onze bijeenkomsten en de jaarlijkse Edgar Stene schrijfwedstrijd bijvoorbeeld brengen mensen bij elkaar. Mensen zetten hun persoonlijke verhaal op papier. Een verhaal waar wij bij stil staan. Niet alleen tijdens de prijsuitreiking, waar onderling contact wordt gelegd, maar ook op onze website en sociale media kanalen. Mensen herkennen zich in de verhalen van anderen en voelen zich gesterkt: ik sta er niet alleen voor.



Edgar Stene schrijfwedstrijd Nederland: verhalen van mensen met reuma over hun ervaringen met leven met reuma

Ieder jaar zet de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland de Edgar Stene schrijfwedstrijd voor mensen met reuma in Nederland uit. De Edgar Stene schrijfwedstrijd is een initiatief van EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology) De schrijfwedstrijd is bedoeld om meer aandacht te vragen voor mensen met reuma en voor ons als nationale lid-organisatie. Mensen met reuma krijgen de kans om te vertellen over hun eigen ervaringen, dromen en verwachtingen. Je leest de persoonlijke verhalen van Hilde, Stefanie, Naduah, Priskilla en Pauline.

Stefanie: "De wachtkamer"

De allesbehalve ergonomische plastic stoel in de wachtkamer van de reumatologie roept een luid protest op van mijn rug. Ik wiebel op de stoel heen en weer om een comfortabelere houding te vinden, waarbij ik per ongeluk de tas naast me op de grond omschop. Onmiddellijk verontschuldig ik me, maar de eigenaresse lijkt het niet te horen. Ze staart weemoedig naar de grond voor haar voeten. Stilletjes pak ik de tas om hem overeind te zetten. Een komische print van een hondje met een politiehoedje komt op de voorkant tevoorschijn. Mijn blik schiet naar de werkelijke eigenaar: het jongetje aan de kindertafel. Hij zoekt driftig tussen de boekjes waarbij hij van de ene voet op de andere wiebelt. Op slag voel ik de pijn in mijn rug niet meer. Deze wordt overstemd door de pijn in mijn hart. Ik kijk weer naar de moeder, naar haar neergeslagen ogen en ik kan niet anders dan me afvragen: zat mijn moeder hier net zo, meer dan twintig jaar geleden, toen ze me naar de dokters bracht?

Het voordeel van jong ziek worden is dat je veel van de ziekenhuisbezoeken vergeet. Een ander voordeel is dat het vrolijke kinderbrein vasthoudt aan de leuke momenten. Zo kocht mijn moeder in het Juliana Kinderziekenhuis altijd een Balisto reep voor me uit de snoepautomaat, die we dan deelden. Later haalden we op het treinstation een broodje bij Charlie Chow uit de muurautomaat. Tegen die tijd was ik oud genoeg om de gesprekken met de artsen te begrijpen en te ontdekken dat ze geen flauw idee hadden wat me mankeerde. Dat was ook de tijd dat ze niet mijn moeder, maar vooral mij aan begonnen te spreken. Ze stelden me vragen over wat ik voelde en vertelden dan wat ze wilden doen eraan.

Zo belandde ik bij een botscan, radiologie, podotherapie, fysiotherapie, psychologie en zelfs bij een filosoof. Die laatste herinner ik me goed want het voelde als je reinste tijdverspilling. Het waren leuke gesprekken, begrijp me niet verkeerd. We spraken over mijn wensen aangaande mijn opleiding en wat voor werk ik wilde gaan doen als ik ouder was.

Geen van die wensen werden werkelijkheid omdat de behandeling niet aansloeg. De aanname van de artsen dat de pijn "tussen mijn oren" zat omdat de scans geen afwijkingen vertoonden, bleek onjuist. Want naarmate de jaren verstreken werd het niet beter, zoals de artsen voorspelden. Het werd alleen maar erger.

Mijn puberteit werd getekend door rouw. Rouw om het verlies van mijn dromen en het beroofd worden van een "normale" jeugd. Ik zag de artsen vaker dan mijn leerkrachten en iedere keer ging ik naar huis met de zoveelste "we kunnen je niet helpen". Dit ging door tot ver in mijn twintiger jaren.

Tot ik bij een reumatoloog kwam die met het idee kwam van een multidisciplinaire behandeling. Fysiotherapie, ergotherapie en psychologie. Ze stond erop dat ik het probeerde, ook al liep ik al sinds mijn zevende bij de fysiotherapie zonder enig resultaat en studeerde ik zelf kunstzinnige therapie. Het kwam dan ook niet als een verrassing dat ook dit niet hielp. Sterker nog, het maakte het alleen maar erger, want toen ik zei dat de pijn toenam, dwongen de therapeuten van het behandelteam me door te gaan. 'Je moet erdoorheen', zeiden ze. Ik moest mijn pijncentra resetten. Met alle gevolgen van dien.

De fysiotherapeut liet me fietsen op de hometrainer. Harder, sneller, langer. Ik ging door, ondanks de pijn, ondanks dat ik wist dat het niet goed voelde. Ik ging door omdat zij het zeiden en ze mijn bezwaren afwezen. 'Zie je wel?' zei de fysiotherapeut triomfantelijk toen ik de trappers tot stilstand bracht. 'Je kunt het wel.' Ik stapte af en viel vlak voor haar voeten op de grond. Ze probeerde me omhoog te helpen, maar mijn benen weigerden mijn gewicht te dragen. Mijn hele lijf trilde van de pijn. Dat was de laatste keer. Ik ben niet meer teruggegaan.

Dit is inmiddels jaren geleden. Nu zit ik hier weer op die verschrikkelijke plastic wachtkamerstoelen te kijken naar een jongetje die met zijn door pijn ingegeven gewiebel al die herinneringen in me naar boven haalt. Ik hoor mijn naam en verruil zijn gezelschap voor dat van de reumatoloog. 'Je had gelijk.' Ik zit nog niet eens als hij het scherm van zijn computer al naar me toe draait. 'De pijn die je voelt komt niet door je hypermobiliteitssyndroom of door de fibromyalgie.' Dat waren de diagnoses die hij een jaar eerder gesteld had nadat ik bij hem terecht kwam omdat ik de wanhoop nabij was. Ik kon niet meer werken en zag het leven niet meer zitten. Hij luisterde naar me en vroeg me: 'Wat wil je doen?'

Meteen begon ik te huilen. Ik was nog geen 30 jaar en had meer ziekenhuizen, artsen en therapeuten gezien dan een mens in een heel leven zou moeten zien. En hij was de eerste arts die aan mij vroeg: wat wil je doen? Met die ene, simpele vraag gaf hij de regie over mijn behandeling, mijn hele leven, aan me terug.

Hij wijst met zijn pen naar een vreemd wit ballonnetje tussen de botten van mijn pols op het computerscherm. 'De MRI die je me vroeg te doen laat duidelijk zien dat er een ganglion zit.' Een omkapselde holte gevuld met vocht binnenin het gewrichtskapsel, legt hij uit. 'Helaas zit het op een plek waar we niet bij kunnen, dus verwijderen is onmogelijk.' Hij kijkt me aan en wacht geduldig tot de uitleg is bezonken. Dan vraag ik: 'Wat zijn mijn opties?'

Ik kom terug in de wachtkamer. Het jongetje zit inmiddels op schoot met een boekje over tractoren die hij dolgraag aan mama wil laten zien. Ze aait over zijn hoofd, maar ziet de kleurrijke tekeningen niet. Ze staart nog steeds verslagen naar dezelfde plek op de grond. Ik loop vlak achter hun stoel langs naar de balie, waarbij mijn tas tegen haar schouder tikt. Haar hoofd komt omhoog en heel even kijken we elkaar aan.

Dan wend ik me tot de baliemedewerkster. 'De door mij aangevraagde MRI heeft een ganglion aan het licht gebracht en ik zou hier graag handtherapie voor willen starten.' Ik spreek luider dan gangbaar in een ziekenhuis, want ik wil dat de moeder me hoort. Ik wil dat ze weet dat ze niet machteloos is. Dat ze niet overgeleverd zijn aan de ziekte en de medici. Dat zij de teugels in handen heeft en samen met de arts kan en mag zoeken naar de juiste behandeling voor haar zoontje. Want ik hoop van harte dat het bij hen geen twintig jaar duurt voordat een arts vraagt: 'wat wil je doen?'

Dit verhaal werd ingestuurd door Stefanie: <https://reumazorgnederland.nl/edgar-stene-prijs-2023-stefanie/>



Foto: Cees Kamminga

Onze activiteiten in 2023

Informatie en voorlichting

Een aantal van onze activiteiten bij informatie en voorlichting, zoals:

- **nieuwsberichten:** <https://reumazorgnederland.nl/nieuws/>
- **webinars** over reuma en leven met reuma: <https://reumazorgnederland.nl/webinars-2023/>
- **video's** over werk en vermoeidheid met reuma: <https://reumazorgnederland.nl/videos-2021-2022/>
- **praatkaarten** voor in de spreekkamer bij je zorgverlener in het Nederlands, maar ook in het Engels en Spaans: <https://reumazorgnederland.nl/praatkaarten-conversation-aids/>
- **verhalen** over reuma: <https://reumazorgnederland.nl/verhalen-over-leven-met-reuma-es-prijs-2023/>
- **informatie over reuma** en de diverse vormen: <https://reumazorgnederland.nl/reuma/>
- informatie over zaken **rondom reuma**: <https://reumazorgnederland.nl/rondom-reuma/>
- Informatie over je **leven met reuma**: <https://reumazorgnederland.nl/leven-met-reuma/>
- **informatie over je afweersysteem en je lichaam**: <https://reumazorgnederland.nl/lichaam/>
- **voorlichtingsbijeenkomsten** ReumaZorg Nederland in samenwerking met ziekenhuizen: <https://reumazorgnederland.nl/reuma-inspiratieavond/>
- **informatie over EULAR** (European Alliance of Associations for Rheumatology) en **PARE** (het netwerk van nationale organisaties van mensen met reuma in Europa): <https://reumazorgnederland.nl/eular/>
- **Socutera filmpje**: <https://www.youtube.com/watch?v=-KHFwfznO8A>

Dagelijkse functies **Levenswijze** **Relaties en welzijn** **Leef goed samen**

Ziekte

Reuma raakt je
Waarover wil jij praten?

Reuma raakt je. De ziekte heeft grote gevolgen voor je dagelijks leven, werk en relaties. Het kan voor verschillende klachten, problemen en vragen zorgen. Hierover praten is niet altijd gemakkelijk. Toch is het goed en belangrijk. Dan weet de arts of verpleegkundige beter waar jij in je leven met reuma tegenaan loopt. Samen kunnen jullie dan kijken welke mogelijkheden er zijn om er iets aan te doen. Bijvoorbeeld door je medicatie aan te passen. Het kan ook zijn dat een doorverwijzing naar een andere zorgverlener nodig is, zoals een fysiotherapeut of bedrijfsarts. Ook kun je zelf dingen aanpassen of veranderen. Dit heet zelfmanagement.

De thema's die voor mensen met reuma belangrijk zijn in hun leven zijn ziekte, dagelijks functioneren, levenswijze en relaties & welzijn. In deze Folder gaat het over onderdelen die bij jouw ziekte komen kijken. Met het doornemen van deze folder kom je erachter welke dingen je graag met de arts of verpleegkundige wilt bespreken.

RZN Nationale Vereniging **ReumaZorg Nederland**

Hoe gebruik je deze folder?
Hieronder staan vragenlijsten van ziekte voor wat mensen met reuma mee te maken krijgen. Bezoek je website reuma.nl of ga naar de website reuma.nl. Het is niet nodig om te betalen. Maak dit een keer in 5-10 minuten en je hebt het resultaat in je mailbox.

Ziekte activiteit

- Ik denk dat de reuma erger of beter is geworden.
- Ik wil minder vaak voor de reuma-arts gaan.
- Ik wil mijn reuma en leefwijze nu een beetje in de gaten houden.
- Ik vraag naar mijn bewegingsmogelijkheden en te maken met de ziekte.

Pijn

- Mijn pijn is behaardigd en ik ga niet meer naar buiten.
- De pijn zorgt er voor dat ik niet meer kan slapen.
- Ik wil beter omgaan met mijn pijn.
- Ik wil (andere) medicatie tegen de pijn.

Vermoeidheid

- Ik wil beter omgaan met mijn vermoeidheid.
- Ik ben vaak uitputting en weet niet hoe dat komt.
- Ik weet niet hoe ik mijn vermoeidheid kan uitlaggen aan anderen.
- Ik sliep slecht.

Medicatie en bijwerkingen

- Ik wil weten welke medicijnen ik moet nemen.
- Ik heb problemen met het innemen van medicatie.
- Ik wil de bijwerkingen van mijn medicatie weten.
- Ik heb problemen met het innemen van medicatie.
- Ik heb problemen met het innemen van medicatie.

Kennis over de ziekte

- Ik wil weten wat de voorzaken van reuma zijn.
- Ik wil weten waar ik meer informatie over reuma kan vinden.
- Ik wil weten hoe ik reuma kan behandelen.
- Ik wil weten wat ik zelf kan doen tegen de reuma.
- Ik wil weten of ik door reuma meer kans heb op andere ziektes.

Iets anders waarover ik wil praten

- Ik heb nog de reuma ook andere onderwerpen.
- Ik heb klachten die ik niet kan uitleggen.

www.reumazorgnederland.nl
© 2023 Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland. Alle rechten voorbehouden.

RZN Nationale Vereniging **ReumaZorg Nederland**

Kijk op: <https://reumazorgnederland.nl/praatkaarten-conversation-aids/>

Verhaal Naduah

Niet alleen geven we op onze website informatie en voorlichting over reuma en leven met reuma. We maken mensen met reuma ook enthousiast om hun stem te laten horen.

Naduah: "De kracht van niets meer kunnen"

Jaren van vage klachten gingen voorbij. Niemand die het begreep. Niemand die mij kon helpen. Niemand die mijn ware leed zag. Artsen die het wijdden aan een verstoorde mentale gezondheid: "Dit is een duidelijke vorm van negatieve aandacht vragen." Artsen die de klachten niet konden verklaren. Verhuizen van Zevenbergen naar Rotterdam. 43 kilometer verder op, maar een wereld van verschil.

In één oogopslag

Misschien zit het wel echt tussen mijn oren. Dat was een dieptepunt. Oprecht gaan geloven dat het inderdaad aan mij lag. Dat ik me aanstel. De twijfel sloeg toe. Mijn eerste bezoek aan de nieuwe huisarts in Rotterdam. Wat zal dit betekenen? Denkt hij ook dat ik gek ben? Dat het gedragsproblematiek is? Niks was minder waar. Ik stond pas met een half been binnen en de arts riep het me al toe: "Gaan jullie maar even zitten, want ik weet wat er aan de hand is. Ik ga je doorsturen naar een reumatoloog." Reumatoloog?! riep ik hardop. Nee, dat is voor oude mensen. "Onthoud goed wat je nu zegt. Tegen dit soort onbegrip zal je de rest van je leven aanlopen." In één klap vielen alle verhalen en vooroordelen weg. Deze arts nam mij serieus en heeft naar mijn verhaal geluisterd.

Een tunnel zonder einde

17 jaar, voor het eerst in een ziekenhuis en geen idee wat me te wachten staat. De bloeduitslagen zijn binnen. De lichamelijke onderzoeken zijn verricht. Daar valt dan het zware woord. De huisarts had gelijk. Reuma en nee niet zomaar reuma een ernstige invaliderende vorm van reumatoïde artritis. Voor de artsen start een automatisch protocol. Voor mij een wereld vol ongeloof. Geen idee wat me te wachten staat. Geen idee hoe dit gaat lopen. Revalidatie traject na revalidatie traject. Boodschappen tassen vol met medicatie. 27 medicijnen op één dag om precies te zijn. Behandeling traject na behandeltraject. Doodziek en geen kant op kunnen. Kwaal na kwaal. Bijwerking na bijwerking. Totdat er geen opties meer over waren en er niks meer was wat aansloeg. Mijn lichaam ging achteruit en ik werd afhankelijk van 24 uren zorg. Daar sta je dan 20 lentes jong en geen schijn van kans meer op een normaal leven in deze huidige maatschappij.

Wat kan ik voor jou doen, want ik weet het niet meer

Daar liep ik dan met mijn arm onder mijn ziel. Één ding was voor mij duidelijk. Een second opinion en overstappen naar een ander ziekenhuis. Dit alles met de hoop naar enige verbetering. Enige vorm van zelfredzaamheid terug winnen. Hier trof ik een arts die zei: "Naduah, zeg me wat ik voor jou kan doen, want ik weet het niet meer." Pfoe dat kwam even binnen. Dit was de eerste keer dat iemand hardop zei dat dit het einde van de rit was. Toch besepte ik tegelijkertijd: Deze arts heeft mij niet alleen gehoord, maar echt naar mij geluisterd. Samen zijn wij opzoek gegaan naar een zo aangenaam mogelijk leven voor mij. Dit bestond uit een combinatie van therapieën, mantelzorg, ziekenhuis consulten, medicatie en hulpmiddelen.

De overstap van mijn leven

Ondanks dat alles om mij heen instortte en er geen sprankje hoop meer over was gaf deze arts (en dat doet hij nog steeds) mij het gevoel dat ik er niet allen voor sta. Open communicatie en gehoord worden maakte het verschil. Ik hoef niet aan mijzelf te twijfelen. Wat ik voel is echt en deze arts beaamt dat en neemt mij serieus. Sterker nog hij staat me bij op vlakken waarbij een arts officieel niet eens hulp hoeft aan te bieden. Met deze arts heb ik een klik. This is as good as it gets. Niet elke dag is goed, maar er zit iets goeds in elke dag.

Verschil moet er wezen

Tussen vroeger en nu zit een wereld van verschil. Vroeger verwachtte ik dat mensen mij het antwoord kwamen brengen, terwijl ik niet open was over wat er speelde. Later heb ik geleerd dat je eigenlijk nooit open genoeg kan zijn naar artsen toe. Deel je probleem. Spar met je arts. Ga niet bij de pakken neer zitten en pak ieder overwinning met beide handen aan. Als je denkt dat alles tegen zit, maar één ding lukt zelfstandig moet je trots zijn op jezelf. Kan je verbaal moeilijk uitspreken wat je voelt, of wat er aan de hand is? Schrijf het op! Krijg je teveel informatie in één keer? Twee horen altijd meer als één.

Ik hoop dat patiënten in de toekomst gehoord worden. Niet dat ze horen wat we zeggen, maar dat ze luisteren en hier ook adequaat naar handelen. Vergeet niet artsen, wij zijn ervaringsdeskundig. Dat boek van de opleiding vertelt u maar de helft en niet de uitzonderingen op de regel!

Een klein sprankje hoop

Er begon vorige jaar kerst 2021 een wondertje in mijn buik te groeien. Wie had dat verwacht. Hoe ga ik dit voor elkaar krijgen? De vragen borrelde op Hoe? Wat? Wie? Waar? Ik kan dit niet. Ik durfde het bijna niet voor te leggen aan de artsen. Straks vinden ze dat ik geen moeder zou moeten worden i.v.m. mijn gezondheid. Verdien ik dit wel? Ook dit keer was niets minder waar. Alles werd gelijk in werking gezet. Een super team van top artsen stonden mij 39 weken lang bij. Elke vrijdag en eigenlijk 24/7. Een speciaal persoonlijk plan werd opgesteld. Overleg vond plaats tussen allerlei zorgverleners. Ik werd opnieuw gehoord. Nu is er weer een klein sprankje hoop en geluk in dit leven enkel door zo'n klein meisje.

Dit verhaal werd ingestuurd door Naduah: <https://reumazorgnederland.nl/edgar-stene-prijs-2023-naduah/>



Wil je patiëntpartner of patient advocate worden?

Je kunt jouw ervaring met reuma delen! Je kunt als ervaringsdeskundige bij ons patiëntpartner of patiënt advocate worden om mee te denken in verschillende projecten. Zo krijgen onderzoekers en beleidsmakers een beter beeld van de problemen, waar mensen met reuma tegenaan lopen. Daardoor ligt de focus in onderzoek, voorlichting, beleid en medicijnontwikkeling op wat er écht toe doet bij reuma. Wil je graag eerst wat meer informatie? Dan kun je altijd vrijblijvend contact opnemen met Patricia via patiëntpartner@reumazorgnederland.nl

Meer over: werving van mensen met reuma voor deelname in onderzoek en voorlichtingsactiviteiten: <https://reumazorgnederland.nl/word-patiëntpartner/>
<https://reumazorgnederland.nl/word-patient-advocate/>

Belangenbehartiging

Een greep uit onze activiteiten bij onze belangenbehartiging, zoals:

- ontwikkeling praatkaarten voor in de spreekkamer bij je zorgverlener: in het Nederlands, maar ook in het Engels en Spaans: <https://reumazorgnederland.nl/gesprekskaarten-conversation-aids/>
- werving van mensen met reuma voor deelname in onderzoek en voorlichtingsactiviteiten: <https://reumazorgnederland.nl/word-patientpartner/>
<https://reumazorgnederland.nl/word-patient-advocate/>
- opbouw ReumaZorg Nederland netwerk van ervaringsdeskundigen en training en begeleiding van de patientpartners in onderzoek en voorlichting en van de patient advocates in onderzoek en beleid. Deze mensen met reuma worden getraind in en begeleid om mee te praten in onderzoek, voorlichting en beleid over reuma, dat alle mensen met reuma aangaat.
- deelname in verschillende onderzoeksprojecten met onze ervaringsdeskundigen en onze medewerkers in samenwerking met diverse partijen. We voerden ook eigen projecten uit. In 2018 stelde RZN vast, wat de belangrijkste problemen en wensen waren van mensen met reuma in haar Kennisagenda ontwikkeld vóór, met en door mensen met reuma. In 2023 onderzochten wij opnieuw over wat mensen met reuma belangrijk vinden in onze Kennisagenda 2023 <https://reumazorgnederland.nl/kennisagenda-reuma-2023/> We deden ook onderzoek naar de leveringsproblemen bij medicijnen.
- patientpartners en patient advocates de kans geven om de EUPATI opleiding te volgen. We zijn trots op onze EUPATI-fellows Petra Borsje en Theo Foekens.
- lidmaatschap van en deelname in activiteiten Patiëntenfederatie Nederland (PFN).
- lidmaatschap van en deelname in activiteiten Ieder(in).
- lidmaatschap van en actieve deelname in EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology) met PARE (EULAR PARE is het netwerk van nationale organisaties van mensen met reuma in Europa). De Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland is lid van EULAR namens Nederland.
- bijwonen door onze medewerkers en patientpartners en patient advocates van het jaarlijkse EULAR Congres. Lees het verslag: <https://reumazorgnederland.nl/content/uploads/RZN-verslag-EULAR-congres-2023-DEF.pdf>
- lidmaatschap van en deelname in activiteiten IOF (International Osteoporosis Foundation).
- geassocieerd lid van en deelname in activiteiten EURORDIS.
- deelname aan landelijke overleggen, zoals met het CBG (College ter Beoordeling van Geneesmiddelen), Lareb en Vereniging voor Jonge Apothekers.
- organisatie van de Nederlandse Edgar Stene Prijs voor EULAR: mensen met reuma vertellen hun verhaal: <https://reumazorgnederland.nl/verhalen-over-leven-met-reuma-edgar-stene-prijs/>
- advies en ondersteuning bij opbouw van patiëntactiviteiten bij lokale verenigingen.
- Socutera filmpje voor Wereldreumadag https://youtu.be/WX2Sji5pUIE?si=Cwisoj_6NWhQY7KA
- voorlichtingsbijeenkomsten van ReumaZorg Nederland in samenwerking met ziekenhuizen: <https://reumazorgnederland.nl/reuma-inspiratieavond/>
- uitvoer van het RZN project Sparkel2Doen voor jonge mensen tussen 12 en 28 jaar, die een steuntje in de rug kunnen gebruiken, met workshops mindfulness, foto, film, creatieve techniek en theater. Jonge mensen kunnen zich persoonlijk verder ontwikkelen met hulp van diverse externe partners binnen de Maatschappelijke Diensttijd.

Presentaties bij EULAR Congres 2023



Patricia Pennings (RZN): Mensen met reuma: samen met zorgverleners een medicatiekeuze maken.

Uit ons onderzoek blijkt dat mensen met reuma, die samen met hun zorgverlener beslissingen nemen, beter geïnformeerde behandelingskeuzes maken. Ook is de kans groter, dat zij zich aan hun behandeling of medicijngebruik houden. Een gesprekshulp kan mensen met reuma helpen zich bewust te worden van hun belangrijkste voorkeuren en vragen over hun medicatie. **Doelen:** •

Ontwikkelen van praatkaarten, die: 1. Mensen met reuma helpen zich bewust te worden van hun belangrijkste voorkeur bij het maken van een medicatiekeuze. 2. Mensen met reuma te begeleiden bij het bespreken van hun voorkeuren.

• Praatkaarten ontwikkelen, die zorgverleners begeleiden bij het geven van volledige informatie over: 1. Alle belangrijke aspecten van de medicatie. 2. Het hebben van reuma.

Er zijn 5 praatkaarten ontwikkeld. <https://reumazorgnederland.nl/praatkaarten-conversation-aids/>

1. Wie ben jij?: Om mensen met reuma in staat te stellen hun voorkeuren te delen m.b.t. gedeelde besluitvorming (SDM), over de manier waarop ze graag informatie ontvangen en over de manier waarop ze hun medicatie het liefst innemen.

2. Over medicatie: Om zorgverleners een volledig overzicht te geven van de belangrijkste aspecten van reumamedicatie en om mensen met reuma in staat te stellen hun belangrijkste vragen over reumamedicatie te delen.

3. Groepen van medicatie: Een overzicht van de verschillende groepen reumamedicatie.

4. Over reuma: Een overzicht van de belangrijkste aspecten van het hebben van reuma.

5. Meer informatie: Een praatkaart met betrouwbare bronnen om meer informatie te krijgen over gedeelde besluitvorming, over het hebben van reuma en over reumamedicatie.



Petra Borsje (RZN): Patiënt-zorgverlener communicatie.

Als je reuma hebt, moet je verschillende soorten zorgverleners bezoeken tijdens je patiëntenreis. Tijdens een afspraak met een zorgverlener moeten jullie allebei kennis, ervaringen en uitdagingen delen. Elk op je eigen discipline: de patiënt is een expert in leven met de ziekte en de zorgverlener is een expert op het gebied van de medische kant van de ziekte. Het doel van elke afspraak met je zorgverlener moet zijn, dat je praat over uitkomsten die je kwaliteit van leven verbeteren of kunnen

verbeteren. Maar over welk deel van je leven moet je kennis, ervaringen en uitdagingen delen als je reuma zoveel gebieden van je lichaam en leven beïnvloedt?

Het hebben van reuma heeft, net als bij mij, zeker een grote impact op je lichaam en dus ook op verschillende gebieden van je leven: bijvoorbeeld je vrije tijd, werk, relaties en dagelijkse activiteiten. Reuma kan voor verschillende klachten, problemen en vragen zorgen. Uit onderzoek blijkt dat mensen met reuma zich er vaak onvoldoende van bewust zijn dat ze met hun zorgverlener over deze uitdagingen kunnen praten. Ook blijkt dat zorgverleners onvoldoende vragen naar de uitdagingen van hun patiënt, wanneer er een behandelkeuze moet worden gemaakt. Omdat thema's als ontsteking en pijn dichterbij de kenniswereld van een zorgverlener staan en de zorgverlener de tools heeft om deze problemen op te lossen, ligt het voor de hand om deze thema's met je zorgverlener te bespreken. Maar omdat de andere onderwerpen misschien nog wel belangrijker zijn, wanneer je met de ziekte moet (over)leven, is het erg belangrijk om de andere onderwerpen ook met je zorgverlener te bespreken. Maar welke onderwerpen moet je kiezen om te bespreken? Je kunt niet 10 verschillende onderwerpen tegelijk bespreken. De zorgverlener heeft slechts een beperkte hoeveelheid tijd tijdens je afspraak.

Tijdens een afspraak met je zorgverlener moeten zowel jij als jouw zorgverlener kennis, uitdagingen en ervaringen delen, elk vanuit je eigen expertise. Een praatkaart kan een goed gesprek en dus samen beslissen bevorderen tussen mensen met reuma en hun zorgverlener. Tijd is altijd de beperkende factor tijdens de afspraak. Een goede voorbereiding van je afspraak,

eventueel met behulp van de praatkaarten, is dus noodzakelijk. De praatkaarten zijn een middel om het gesprek op gang te brengen over de problemen waar je tegenaan loopt met reuma.

<https://reumazorgnederland.nl/praatkaarten-conversation-aids/>

<https://reumazorgnederland.nl/content/uploads/RZN-verslag-EULAR-congres-2023-DEF.pdf>

Maak jouw reuma zichtbaar!



Mist in je hoofd waardoor je je niet goed kunt concentreren. Pijn in je handen en voeten waardoor bewegen steeds slechter gaat. Je omgeving teleurstellen omdat je op het laatst toch moet afzeggen. Reuma is een gevecht tegen een ongeneeslijke ziekte, maar ook tegen onzichtbare pijn, vermoeidheid en onbegrip. We maakten een filmpje over de impact van reuma. Steun ons in de strijd om reuma een gezicht te

geven. Zodat ook jij ondanks reuma eerlijk mee kunt blijven doen. Ons steunen en meedoen? Bekijk het filmpje op https://youtu.be/WX2SJI5pUIE?si=Cwisoj_6NWhQY7KA

Impressie Sparkel2Doen 2023: vóór en met jongeren



Sparkel2Doen is een project binnen de Maatschappelijke Diensttijd voor jongeren.

Meedoen? Kijk op: <https://reumazorgnederland.nl/sparkel2doen-doe-mee/>



Ook vrijwilliger worden bij ons?



Kijk op: <https://reumazorgnederland.nl/vrijwilliger-worden/>

Priskilla: "Van nachtmerrie, naar dromen"

Men zegt wel eens "Follow Your Dreams". Eenieder heeft z'n dromen, stel je eens voor als je reuma hebt? Durf je dan (nog) te dromen? Het bovenstaande geeft al aan, dat ik 1 van de ruim 2 miljoen mensen met reuma ben, die kampt met (dagelijkse) pijn, waaronder stijfheid en vermoeidheid. Maar ik durf eindelijk te dromen wellicht in tegenstelling tot al die anderen!

Dus nu denk je, hoe komt het, dat zij dat eindelijk durft? Dat verklap ik nu.

Mijn droom om chef-kok en saxofonist te worden, viel in duigen. Een grote nachtmerrie. Immers waren er vele redenen, die het dromen belemmerden: reumatoïde artritis, fibromyalgie en extreme angsten, hierdoor had ik geen tijd om te dromen. Mijn ouderlijk huis was ook geen veilige haven, was bezig met overleven. Je vraagt je misschien af, wat voor dromen heeft een persoon van 14? Ja, dat was de leeftijd dat ik reumatoïde artritis kreeg. Mijn klachten begonnen op mijn 10e, in dat levensjaar kreeg mijn moeder reumatoïde artritis. Maar de eerste jaren van mijn reumacarrière leefde ik in angst, dacht: stel je voor dat ik net als mijn moeder eindig en tot weinig in staat ben.

We slaan even een aantal jaren over en zijn nu in het jaar 2019. Dit was het jaar dat ik langzaam durfde te dromen. Hoe kwam dat? Na 21 jaar kreeg ik een nieuwe reumatoloog, de positieve pas afgestudeerde dr. van Spil bewapend met nieuwe inzichten. Vanaf dat moment veranderde er veel voor mij; zijn werkwijze past bij mij. Ik voelde mij meer dan alleen maar een patiënt, hij toonde oprechte belangstelling, luisterde, dacht mee, kwam met oplossingen, vroeg naar mijn mening. En ow wat fijn dat wij leeftijdsgenoten zijn. Dit was een ander verhaal met mijn vorige reumatoloog, ik voelde mij niet helemaal op mijn gemak en voor mijn gevoel was hij wat

conservatief. Nu wordt veel meer gekeken naar mijn mogelijkheden, doelen en wat ik wil. O ja, dr. van Spil verwoorde het mooi; "ik ben jouw adviseur en heb het beste met je voor." Vervolgens bracht 2019 nog een waardevolle toevoeging in mijn behandeling Plants for Joints. Tijdens mijn deelname aan dit onderzoek kreeg ik de eer om nieuwe inzichten op te doen op het gebied van gezonde voeding, beweging en ontspanning. Al 2 jaar pas ik deze 3 punten toe. De komst van dr. van Spil en Plants for Joints hebben geresulteerd tot fantastische resultaten. Wat? Dat zul je lezen aan het eind van mijn verhaal.

Medicijngebruik

Door de jaren heen ben ik tegen een aantal dingen aangelopen, zoals het medicijngebruik. Het slikken van pillen vind ik ontzettend lastig, hierdoor was methotrexaat niet bepaald een van mijn favoriete medicijnen! Elke week was ik weer ontzettend misselijk en dit hield soms dagen aan. Uiteindelijk werd het zo erg wanneer ik het pilletje zag en rook ik begon met kokhalzen. Ik werd er letterlijk niet goed van, dit medicijn wilde ik niet meer! Als reumapatiënt wil je natuurlijk zo min mogelijk ontstekingen in je lijf. Wat moest ik nu? Stoppen met het methotrexaat of elke week misselijk zijn. Wat was de juiste beslissing? Enbrel en methotrexaat zijn de perfecte combinatie om ontstekingen te verminderen. Het besluit werd stoppen.

Bijna 13 jaar zonder methotrexaat ben ik in 2019 helaas weer begonnen met het methotrexaat, omdat de reuma verslechterde. Gelukkig niet aan de pillen, maar met de prikpen. Dit is de perfecte oplossing! Dit moment motiveerde mij om mijn behandeling serieuzer te nemen en mijn uiterste best te doen op de punten gezonde voeding, beweging en ontspanning. Want de pijn die ik dat jaar voelde wilde ik NEVER NOOIT meer ervaren!

Communicatie

Goede communicatie is de sleutel tot een goede behandeling. Dat voelde met mijn vorige reumatoloog niet altijd even fijn aan, het was allemaal wat afstandelijker. Gelukkig met een lieve reumaverpleegkundige, waarbij ik mij veilig genoeg voelde om mijn verhaal te doen en de dingen te bespreken die ik eigenlijk met mijn reumatoloog moest bespreken. De communicatie die ik met mijn huidige reumatoloog heb, heb ik gemist bij mijn vorige reumatoloog.

Laten we nu de koe bij de horens vatten. Waarom ik eindelijk durf te dromen. Maar voordat ik bij dat punt kom, noem ik nog even de mensen op, die een belangrijke rol speelden in mijn behandeling.

Belangrijke mensen en zorgprofessionals

Hierbij een kleine ode aan hen: Nadia, mijn moeder die als geen ander weet hoe het leven met reuma is. Hierdoor heeft zij mij altijd gesteund, aangemoedigd en in laten zien hoe belangrijk mijn medicijngebruik is. Henk, een goede vriend van mij, die mij er elke week steeds weer op attendeert hoe belangrijk het is dat ik gezond (blijf) eten, beweeg en ontspan. Anja mijn voormalige reumaverpleegkundige, zij gaf mij inzichten en het vertrouwen in mijn lijf en mijzelf. Nu kan ik nog wat toevoegen aan het rijtje: de positieve dr. van Spil, zijn communicatie, werkwijze en motivatie ervaar ik als zeer prettig. Gerda, de ergotherapeut, zij heeft mij dit jaar fijne methodes en tips gegeven in o.a. het omgaan met mijn vermoeidheid. Zij liet hele waardevolle woorden achter, dat ik er mag wezen, dat ik er mag zijn en hoe trots ik op mijzelf mag zijn in hoever ik ben gekomen met al mijn beperkingen en angsten. Niet te vergeten; Wendy (onderzoeker) en Pauline, de diëtisten van het onderzoek Plants for Joints, van hen heb ik ontzettend veel geleerd over o.a. voeding.

Durven dromen

Om te beginnen, na 24 jaar is de reuma onder controle. Dit betekent minder pijn, minder last van vermoeidheid en een betere balans tussen rust en bewegen. Nu ik wat vertrouwen en zekerheid heb in mijn lichaam heb ik dit jaar de stap gezet om vrijwilligerswerk te doen. Dit is was één van mijn doelen en uitdagingen van dit jaar. Ik heb nooit (echt) durven dromen, had gedacht als mijn moeder te eindigen. Door de juiste mensen om mijn heen zoals mijn moeder, goede vriend, een goede reumatoloog en nog een aantal anderen. En de motivatie die ik had om te zorgen dat de reuma stabiel zou blijven, heb ik mijn uitdagingen kunnen trotseren.

Ten slotte, ook jij kunt jouw uitdagingen aan! Hoe? Met de belangrijke personen, jouw motivatie en doel(en) ten opzichte van jouw behandeling kom je er wel. Ik heb nu een mooi toekomst voor mij, waarin ik durf te dromen. Binnen mijn beperkingen kan ik functioneren. Ik kan meer dan wat ik ooit had durven dromen! Dromen kunnen veranderen, kun je aanpassen. Stop nooit met dromen, maar creëer (nieuwe) dromen die binnen jouw beperkingen passen!



Foto: Cees Kamminga

Dit verhaal werd ingestuurd door Priskilla <https://reumazorgnederland.nl/edgar-stene-prijs-2022-priskilla/>

Lotgenotencontact

Een greep uit onze activiteiten bij lotgenotencontact:

- (online) informatiebijeenkomsten voor mensen met reuma over diverse onderwerpen.
- (online) themabijeenkomsten voor patiëntpartners en patient advocates in ons netwerk.
- (online) overleg met onze vrijwilligers.
- uitvoer van het RZN project Sparkel2Doen met diverse partners voor jongeren tussen 12 en 28 jaar. Het betreft workshops mindfulness, foto, film, creatieve techniek en theater om zich persoonlijk verder te ontwikkelen binnen de Maatschappelijke Diensttijd.

Vrijwilligers

De Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN) levert een bijdrage aan het leven van mensen met reuma in Nederland. Bijvoorbeeld door informatie te geven of activiteiten te organiseren waar mensen met reuma elkaar kunnen ontmoeten. Want leven met een onzichtbare ziekte is zeker niet altijd makkelijk. Maar onze bezigheden kunnen we niet alleen uitvoeren. Dat doen we samen met onze vrijwilligers.

Wij willen alle vrijwilligers van RZN dan ook enorm bedanken voor hun inzet! Want dankzij jullie bijdrage kunnen wij onze activiteiten blijven uitvoeren. Samen maken onze vrijwilligers een wereld van verschil voor mensen met reuma. Zo kunnen wij ons blijven inzetten voor de belangen van alle mensen met reuma. *Hieronder enkele van onze vrijwilligers.*



Edgar Stene schrijfwedstrijd: verhalen van mensen met reuma over leven met reuma.



Prijsuitreiking verhalenwedstrijd 2023 met verhalen overleven met reuma door mensen met reuma: <https://reumazorgnederland.nl/verhalen-over-leven-met-reuma-es-prijs-2023/>

Foto: Cees Kamminga

Pauline: 'De reuma-trein dendert door ... met dromen in de remise''

Op een koude dag sta ik dik ingepakt op een perron te wachten op de eerstvolgende trein, die uiteraard weer vertraging heeft. De trein die mijn reis voortzet door spoorwisselingen langs verschillende perrons. Ik stap uit, ontmoet nieuwe mensen, onderneem leuke activiteiten zonder grenzen en uiteindelijk zal de trein de reis vervolgen tot in de remise, waar na kort onderhoud, de trein de reis kan voortzetten...

Tringggg, opgeschrikt uit deze droom word ik wakker van de wekker. Een nieuwe dag staat voor de deur. Niet wetende wat deze dag gaat brengen, stap ik vol goede moed met mijn 'beste' been uit bed. Eenmaal aangekleed zit ik met een kop koffie aan de keukentafel en denk ik met heimwee terug aan de droom, want een mooie reis staat hoog op het verlanglijstje. Is een leven met reuma niet altijd een rondreis?

Perron 1: De reis begint...

Rond mijn 2e jaar, 30 jaar geleden, is er Jeugdreuma gediagnosticeerd. Van een gezonde, lopende naar invaliderende peuter. De kinderreumatologen hebben tot mijn 18e jaar hun uiterste best gedaan om de ziekte onder controle te krijgen met medicijnen, om schade te beperken en mij een normale jeugd te bezorgen. Een vorm van Jeugdreuma gaf ook enige twijfel bij de kinderartsen, destijds. Waar de ziekte nu zo agressief mogelijk wordt behandeld om langdurige ontsteking en schade tegen te gaan, was er begin jaren negentig een ander beleid. Starten met een ontstekingsremmer (NSAID), na een jaar in combinatie met Sulfazalazine en pas na acht jaar startend met Methrotrexaat. In die acht jaar bleef de ziekte wisselend actief en de reuma werd een onderdeel van ons gezin; gewend aan ziekenhuisbezoeken, bloedprikken, medicijnen, aanpassingen in huis en voor buiten het huis en niet altijd mee kunnen doen met vriendjes in vriendinnetjes.

Perron 2: Nieuwe mensen en taal leren kennen

Na een behandeling van 16 jaar in het kinderziekenhuis volgt er een overstap naar de volwassenenzorg. Aangekomen in een heel andere wereld want waar je, normaliter een beroep op één van je ouders kon doen, moet je nu alleen de spreekkamer in. In deze uitdaging gesteund door ouders die aan de zijlaan staan, praatte ik al snel de 'reuma-taal' met de reumatoloog. De ziekte herkennen, signaleren en zelfstandig over behandelingen nadenken leerde ik tijdens deze reis naar volwassen zijn en worden.

Perron 3: Activiteiten zonder grenzen

In de zomer, na het behalen van mijn diploma tot doktersassistente, vlamde mijn reuma op. Van zelfstandig en met een open toekomst naar afhankelijk en onzekerheid. Een maandelijks infuus werd opgestart. Ondertussen bleef ik druk bezig te zoeken naar mijn plek in de maatschappij. Gediplomeerd en vervolgens thuiszitten, dat was voor mij geen optie. Ik wilde door! En vooral niet toegeven aan de reuma. In mijn eerste sollicitatiegesprek kwam de reuma ongewild ter sprake. Ik vertelde direct dat dit geen invloed zou hebben op mijn werkzaamheden. Een week later kwam het goede nieuws: Ik was aangenomen! Dolblij om een plek te hebben in de maatschappij, begon ik een maand later aan mijn nieuwe baan. Ik genoot van het contact met patiënten en collega's. Zelfstandig zijn, een salaris krijgen en een ritme hebben. Natuurlijk had ik in mijn achterhoofd een stemmetje die zei dat de reuma nog niet stabiel was. De maanden verstreken en ik kwam steeds vermoeider thuis uit mijn werk. Toch kon niets mij ervan weerhouden om elke keer weer naar mijn werk te gaan. Ik wilde net zoals anderen 'gewoon' werken. Met 3 uur op een middag kon dit toch prima met een chronische ziekte te combineren zijn? Zeker met de support van mijn werkgevers, collega's en familie.

Het werk als doktersassistente aan de balie vergde nog steeds zoveel van mijn lichaam, dat ik daarnaast niks meer kon doen. Iedere avond zat ik met pijnlijke gewrichten en dikke voeten en in het weekend moest ik veel rusten door de vermoeidheid. Toch hielden mijn werkgevers mij altijd voor dat, wat er ook zou gebeuren, er altijd een plek voor me zou zijn op de praktijk. Mijn werkgevers deden er alles aan om de plek in de maatschappij voor mij te behouden. Zij zorgden voor aanpassingen op de werkplek, werkuren en vertrouwen. Zelf zorgde ik dat mijn behandeling optimaal was, kwam ik 'boventalig' op het werk, maar kon ik daardoor eindelijk ook genieten van leuke, sociale dingen. Met grote dank aan mijn werkgevers die als uitgangspunt hebben: werken is goed en belangrijk, maar genieten van leuke dingen is nog veel belangrijker.

Remise: Dromen

Op alle perrons had ik dromen, dromen die niet altijd werkelijkheid konden worden doordat reuma altijd in mijn leven is. De grootste droom die uiteenspatte was een betaalde plek in de maatschappij. Want hoor je er nog wel bij als jouw leven in de remise staat en die van mensen om je heen als een hogesnelheidstrein doordendert? Die acceptatie kost tijd. Gelukkig ben ik ontzettend gesteund door werkgevers, familie, vrienden en mijn lieve vriend. Want, eenmaal uit de remise volgen er nieuwe dromen zoals fietsen, wandelen, reizen, tuinieren en mijn grootste droom: zoveel mogelijk zelfstandig zijn. Die dromen kun je alleen werkelijkheid laten worden als je alles uit jezelf probeert te halen. Dus, waar wacht je op? Ga ervoor!



Dit verhaal werd ingestuurd door Pauline <https://reumazorgnederland.nl/edgar-stene-prijs-2022-pauline/>

Wie zijn wij?

Organisatie

De Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN) is opgericht in 2014 en behartigt als landelijke professionele en onafhankelijke patiëntenorganisatie de belangen van alle mensen met reuma. Centraal bij alles wat wij doen, staat de vraag: 'Wat is voor u belangrijk?'. Wat kunnen wij, als patiëntenorganisatie, voor u betekenen om uw kwaliteit van leven te verbeteren als u reuma heeft? Op blz. 4 leest u onze missie en visie.

RZN is een landelijke patiëntenorganisatie met een maatschappelijke doelstelling, die niet op winst is gericht. We hebben de ANBI-status en zijn als goed doel erkend door het Centraal Bureau Fondsenwerving. We ontvangen een instellingssubsidie van het Ministerie van VWS, zijn lid van de Patiëntenfederatie Nederland, lid van Ieder(in), lid van de International Osteoporosis Foundation (IOF), geassocieerd lid van EURORDIS en namens Nederland lid van de European Alliance of Associations for Rheumatology (EULAR) voor PARE.

Bestuur

Het bestuur van de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN) in 2023 bestond uit mw. G. Willemsen, mw. D. Lewinski, mw. M. Barreveld, mw. M. Dekker en mw. A. Noordhoorn.

Bezoldiging: het bestuurslidmaatschap is onbezoldigd. Bestuursleden moeten onafhankelijk kunnen opereren. In geval van mogelijke belangenverstremming stemt een bestuurslid niet mee.

Samenstelling: het bestuur bestond uit ten minste 5 en ten hoogste 9 bestuursleden.

Toezicht: het bestuur legt verantwoording over het gevoerde beleid af aan de ledenvergadering (ALV). De taken en bevoegdheden van de ledenvergadering en bestuur zijn statutair vastgelegd.

Organisatie / lid / donateur

We zijn een Vereniging.

Mensen en verenigingen kunnen lid of donateur bij ons worden: <https://reumazorgnederland.nl/lid-woorden/> of <https://reumazorgnederland.nl/donateur-woorden/>

Financiën

Baten: de Vereniging heeft geen winstoogmerk. Gelden worden besteed aan de beoogde doelen en daarbij behorende activiteiten.

Boekhouding: de boekhouding wordt jaarlijks gecontroleerd door een externe accountant, die de jaarrekening opstelt.

Personeel

De Vereniging huurt haar medewerkers in voor de projecten.

Verder draait de Vereniging op de inzet van een groot aantal vrijwilligers.

Erkenning organisatie

• Algemeen Nut Beogende Instelling – ANBI

De landelijke patiëntenorganisatie Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland is een erkende ANBI, dat is een organisatie die zich voor minstens 90% inzet voor het algemeen nut.

Naam organisatie: Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland

RSIN/Fiscaal nummer: 8545.05.659

Postadres: Postbus 58, 6500 AB Nijmegen

• CBF-erkenning

We zijn opgenomen in het CBF Register Erkende Goede Doelen.

<https://cbf.nl/organisaties/reumazorg-nederland-rzn>

• KvK

Ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer **61827126**

Sustainable Development Goals (SDG's)

De Sustainable Development Goals of Duurzame Ontwikkelingsdoelen (SDG's) zijn een onverminderd sterk en relevant raamwerk om huidige maatschappelijke uitdagingen aan te pakken. Ze gaan niet alleen over het verbeteren van menselijk welzijn, maar bieden als universeel raamwerk een kompas om participatie in de maatschappij van mensen met minder kansen te stimuleren. Veel mensen hebben om verschillende redenen minder kansen om mee te doen in de maatschappij. Initiatieven kunnen deze mensen helpen door ze te helpen met hun zelfontplooiing. De SDG's zijn erop gericht dat iedereen kan participeren in de maatschappij en dat niemand achterblijft (Leave No One Behind). Dit onderstreept het belang van een inclusieve aanpak, zodat de grote opgaven voor iedereen kansen bieden, gelijke kansen bevorderen en discriminatie tegengaan.

ReumaZorg Nederland (RZN) wil dat mensen met reuma kunnen participeren in de maatschappij met een goede kwaliteit van leven en dat niemand achterblijft. Daarom zetten we ons in voor:



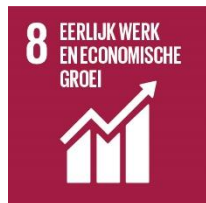
Goede gezondheid en welzijn

- We zetten ons in voor een verbeterde kwaliteit van leven voor mensen met reuma met informatie over ziekte gerelateerde onderwerpen en aandacht voor toegang tot goede zorg.
- We bevorderen lotgenotencontact om mensen met en zonder reuma van elkaar te laten leren en voor te lichten over reuma en de impact ervan.



Goed onderwijs

- We trainen mensen met reuma in vaardigheden en bevorderen kennisontwikkeling om in onderzoek en voorlichting deel te nemen.
- Jongeren maken zich veel zorgen over hun toekomst, bestaanszekerheid en mentale gezondheid. We zorgen binnen de Maatschappelijke Diensttijd het project Sparkel2Doen om jongeren hierin handvaten te geven.



Eerlijk werk en economische groei

- We geven voorlichting over werk en werk-gerelateerde onderwerpen m.b.t chronisch ziek zijn, ziekte-uitval en niet kunnen werken.
- We willen de participatie van mensen met reuma in werk en in het dagelijks leven stimuleren om hun bestaanszekerheid te verbeteren. Iedereen heeft recht op passend werk en waardering.



Ongelijkheid verminderen

- Het is belangrijk om de participatie van mensen met minder kansen te stimuleren. We streven naar een goede kwaliteit van leven en gelijke kansen voor mensen met een beperking of handicap in de maatschappij.



Samenwerking om doelstellingen te bereiken

- We werken samen en delen kennis met andere organisaties om ons doel te bereiken: het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met reuma.

Steun ReumaZorg Nederland (RZN)

U kunt ons op verschillende manieren in ons werk steunen als donateur of lid.

Ons bankrekeningnummer **IBAN NL34 INGB 0006 7571 07**

Meer informatie: G. Willemsen voorzitter@reumazorgnederland.nl M 06-18647139

Geef een donatie

- <https://reumazorgnederland.nl/donateur-worden/>
- <https://reumazorgnederland.nl/doneren-via-qr-code/>
- <https://reumazorgnederland.nl/doneer-via-sms/>
- <https://reumazorgnederland.nl/doneer-via-ideal/>
- <https://reumazorgnederland.nl/belastingvrij-schenken/>
- <https://reumazorgnederland.nl/nalaten/>

Lid worden

- <https://reumazorgnederland.nl/lid-worden/>

Colofon

Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland

Postbus 58, 6500 AB Nijmegen

<https://reumazorgnederland.nl>

KvK 61827126 - ANBI 854505659

Vestigingsplaats: Nijmegen

Ook
wij zijn



Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland

gevestigd te Nijmegen

Rapport inzake de
Jaarrekening 2023

1. ACCOUNTANTSRAPPORT

Aan het bestuur van
Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland
p/a Postbus 58
6500 AB Nijmegen

PLATO accountants
Prof. Molkenboerstraat 9
6524 RN Nijmegen

T 024 323 72 75
M 06 34 012 864
E info@plato-accountants.nl
www.plato-accountants.nl

IBAN NL66 RABO 01413 711 29
BTW 0092.76.075.B.01
KVK 30141863

Nijmegen, 29 juli 2024

Geachte mevrouw Willemsen-de Mey,

1.1 Opdracht

Ingevolge uw opdracht hebben wij de jaarrekening over 2023 van Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland samengesteld.

Het bestuur van de vereniging is op grond van wettelijke bepalingen verantwoordelijk voor de jaarrekening.

1.2 Samenstellingsverklaring van de accountant

De jaarrekening van Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland te Nijmegen is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2023 en de staat van baten en lasten over 2023 met de daarbij horende toelichting. In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen.

Deze samenstellingsopdracht is door ons uitgevoerd volgens Nederlands recht, waaronder de voor accountants geldende Standaard 4410, 'Samenstellingsopdrachten'. Op grond van deze standaard wordt van ons verwacht dat wij u ondersteunen bij het opstellen en presenteren van de jaarrekening. Wij hebben daarbij onze deskundigheid op het gebied van administratieve verwerking en financiële verslaggeving toegepast.

Bij een samenstellingsopdracht bent u er verantwoordelijk voor dat de informatie klopt en dat u ons alle relevante informatie aanlevert. Wij hebben onze werkzaamheden, in overeenstemming met de daarvoor geldende regelgeving, dan ook uitgevoerd vanuit de veronderstelling dat u aan deze verantwoordelijkheid heeft voldaan. Als slotstuk van onze werkzaamheden zijn wij door het lezen van de jaarrekening globaal nagegaan dat het beeld van de jaarrekening overeenkwam met onze kennis van Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland.

Bij het uitvoeren van deze opdracht hebben wij ons gehouden aan de voor ons geldende relevante ethische voorschriften in de Verordening Gedrags- en Beroepsregels Accountants (VGBA). U en andere gebruikers van deze jaarrekening mogen er dan ook van uitgaan dat wij de opdracht professioneel, vakbekwaam en zorgvuldig, integer en objectief hebben uitgevoerd en dat wij vertrouwelijk omgaan met de door u verstrekte gegevens.

Nijmegen, 29 juli 2024

Plato Accountants



L.A. Platenkamp AA

1.3 Algemeen

Oprichting vereniging

Blijkens de akte d.d. 5 november 2014 verleden door notaris Schaap & Partners te Rotterdam, werd de vereniging per genoemde datum opgericht.
De vereniging staat ingeschreven in het handelsregister bij de Kamer van Koophandel onder nummer 61827126.

Activiteiten

De activiteiten van de Vereniging bestaan uit het geven van voorlichting, belangenbehartiging voor mensen met reuma op nationaal en internationaal vlak, organiseren van acties en evenementen, patiëntparticipatie, onderzoek en lotgenotencontact.

Bestuur

Het bestuur van de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN) in 2023 bestond uit mw. G.E.M.P. Willemsen-de Mey, mw. D. Lewinski, mw. M. Barreveld, mw. M. Dekker en mw. A.A.M. Bierens-Noordhoorn.

Vanaf medio 2024 bestaat het bestuur uit minimaal 3 leden. Dit betreffen:

- mw. G.E.M.P. Willemsen-de Mey (voorzitter / penningmeester)
- mw. B.J. Bossink (secretaris)
- mw. A.A.M. Bierens-Noordhoorn.

Vaststelling laatste jaarrekening

De Algemene Ledenvergadering heeft de laatste jaarrekening (2022) op 30 juni 2023 vastgesteld. Het nettoresultaat na belastingen over het boekjaar 2022 bedroeg € 69.104.

1.4 Resultaten

Bespreking van de resultaten

	2023		Begroting 2023		2022	
	€	%	€	%	€	%
Baten	671.741	100,0	267.000	100,0	721.855	100,0
Kosten uitbesteed werk en projectkosten	497.307	74,0	265.000	99,3	604.110	83,7
Afschrijvingen op immateriële en materiële vaste activa	2.490	0,4	-	-	2.490	0,3
Wervingskosten organisatie	21.279	3,2	11.500	4,3	22.324	3,1
Kosten beheer en administratie	24.905	3,7	15.500	5,8	22.551	3,1
Som der bedrijfslasten	545.981	81,3	292.000	109,4	651.475	90,2
Bedrijfsresultaat	125.760	18,7	-25.000	-9,4	70.380	9,8
Financiële baten en lasten	-915	-0,1	-	-	-1.276	-0,2
Netto resultaat	124.845	18,6	-25.000	-9,4	69.104	9,6

1.5 Financiële positie

Ter verkrijging van een inzicht in de financiële positie van de vereniging verstrekken wij u de navolgende overzichten. Deze zijn gebaseerd op de gegevens uit de jaarrekening. Wij geven hierna een opstelling van de balans per 31 december 2023 in verkorte vorm.

Financiële structuur

	31-12-2023		31-12-2022	
	€	%	€	%
Activa				
Immateriële vaste activa	2.490	1,1	4.980	0,8
Vorderingen	14.370	6,2	-	-
Liquide middelen	215.602	92,7	599.888	99,2
	<u>232.462</u>	<u>100,0</u>	<u>604.868</u>	<u>100,0</u>
Passiva				
Eigen vermogen	231.112	99,4	106.267	17,6
Kortlopende schulden	1.350	0,6	498.601	82,4
	<u>232.462</u>	<u>100,0</u>	<u>604.868</u>	<u>100,0</u>

1.6 Meerjarenoverzicht

	<u>31-12-2023</u>	<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€	€	€	€
<i>Activa</i>					
Vaste activa					
Immateriële vaste activa	2.490	4.980	7.470	9.960	12.450
Vlottende activa					
Vorderingen	14.370	-	-	-	-
Liquide middelen	215.602	599.888	175.788	375.320	175.470
Totaal activa	<u>232.462</u>	<u>604.868</u>	<u>183.258</u>	<u>385.280</u>	<u>187.920</u>
<i>Passiva</i>					
Eigen vermogen	231.112	106.267	180.862	375.298	186.199
Kortlopende schulden	1.350	498.601	2.396	9.982	1.721
Totaal passiva	<u>232.462</u>	<u>604.868</u>	<u>183.258</u>	<u>385.280</u>	<u>187.920</u>
	<u>2023</u>	<u>2022</u>	<u>2021</u>	<u>2020</u>	<u>2019</u>
	€	€	€	€	€
Baten	671.741	721.855	188.533	558.076	479.159
Bedrijfsresultaat	125.760	70.380	-382.166	-357.462	-292.503
Netto resultaat	124.845	69.104	-194.435	200.145	186.281
Eigen vermogen	231.112	106.267	180.862	375.298	186.199

2. BESTUURSVERSLAG

2.1 Bestuursverslag

De Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN) is opgericht in 2014 en behartigt als landelijke patiëntenorganisatie de belangen van de mensen met reuma. Dit doet RZN door middel van het geven van voorlichting en informatie, belangenbehartiging voor mensen met reuma op nationaal en internationaal vlak, inbreng van patiëntparticipatie, deelname van ervaringsdeskundigen in (wetenschappelijk) onderzoek en eigen projecten, organiseren van acties en evenementen en lotgenotencontact.

Reuma is een verzamelnaam voor meer dan honderd verschillende ziekten aan je gewrichten, spieren, pezen en botten in je lichaam. Bij sommige ziekten zijn ook je organen, bijvoorbeeld je longen, je hart of je nieren, betrokken. Reuma is onder te verdelen in: artrose, ontstekingsreuma, weke delenreuma, systeemziekten/ bindweefselziekten en botaandoeningen. Meer informatie is te vinden op <https://reumazorgnederland.nl/reuma/>

Reuma is nu voor meer dan 2,2 miljoen Nederlanders, jong en oud, een dagelijkse strijd. Een strijd tegen een (blijvende) ziekte, maar ook tegen pijn, vermoeidheid, eenzaamheid en onbegrip. Reuma is nog niet te genezen en dagelijks strijden mensen om simpelweg 'mee te kunnen blijven doen': thuis, op school en op het werk. We streven naar het meedoen van alle mensen met reuma door een betere grip op hun kwaliteit van leven, zoals in hun dagelijks leven, werk en gezondheid.

De Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland heeft de ANBI-status en is als goed doel erkend door het Centraal Bureau Fondsenwerving. RZN is een landelijke organisatie met een maatschappelijke doelstelling die niet op winst is gericht. We ontvingen een instellingssubsidie van het Ministerie van VWS, zijn lid van de Patiëntenfederatie Nederland, lid van Ieder(in), namens Nederland lid van de European Alliance of Associations for Rheumatology (EULAR) bij PARE en lid van de International Osteoporosis Foundation (IOF).

Het bestuur van de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN) in 2023 bestond uit mw. G. Willemsen-de Mey, mw. D. Lewinski, mw. M. Barreveld, mw. M. Dekker en mw. A. Noordhoorn.

Vanaf medio 2024 bestaat het bestuur uit minimaal 3 leden. Dit betreffen:

- mw. G.E.M.P. Willemsen-de Mey (voorzitter / penningmeester)
- mw. B.J. Bossink (secretaris)
- mw. A.A.M. Bierens-Noordhoorn.

Deze jaarrekening is ingericht volgens de Richtlijn C2 Kleine fondsenwervende organisaties.

Ten aanzien van de jaarrekening 2022 verklaart het bestuur dat:

- het bestuur tijdig op de hoogte was van de mate, waarin de strategische, operationele en financiële doelstellingen werden gerealiseerd.
- de financiële verslaggeving geen onjuistheden van materieel belang bevat.
- de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de activa, de passiva, de financiële positie en het resultaat van de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland.

Nijmegen, 10 juli 2024

Mevr. G.E.M.P. Willemsen-de Mey
Voorzitter



Mevr. D. Lewinski
Secretaris



3. JAARREKENING

3.1 Balans per 31 december 2023

(na voorstel resultaatverdeling)

		31-12-2023		31-12-2022	
		€	€	€	€
Activa					
Vaste activa					
<i>Immateriële vaste activa</i>	1		2.490		4.980
Vlottende activa					
<i>Vorderingen</i>					
Overige rekening-courant	2		14.370		-
<i>Liquide middelen</i>	3		215.602		599.888
			<u>232.462</u>		<u>604.868</u>

		<u>31-12-2023</u>		<u>31-12-2022</u>	
		€	€	€	€
Passiva					
Eigen vermogen	4				
Bestemmingsreserves	5	216.112		-	
Overige reserve	6	<u>15.000</u>		<u>106.267</u>	
			231.112		106.267
Kortlopende schulden					
Overige schulden en overlopende passiva	7		1.350		498.601
			<u>232.462</u>		<u>604.868</u>

3.2 Staat van baten en lasten over 2023

		2023	Begroting 2023	2022
		€	€	€
Baten				
Overheidsbijdragen en -subsidies	8	624.281	55.000	529.062
Sponsorbijdragen	9	-	5.000	5.058
Particulieren		8.615	16.500	19.291
Loterijorganisaties		559	-	589
Gelden Patiëntenfederatie Nederland		26.858	-	67.160
Overige baten en projecten		11.428	190.500	100.695
		<u>671.741</u>	<u>267.000</u>	<u>721.855</u>
Lasten				
Kosten uitbesteed werk en projectkosten	10	497.307	265.000	604.110
Afschrijvingen op immateriële en materiële vaste activa	11	2.490	-	2.490
Wervingskosten organisatie	12	21.279	11.500	22.324
Kosten beheer en administratie	13	24.905	15.500	22.551
		<u>545.981</u>	<u>292.000</u>	<u>651.475</u>
Som der bedrijfslasten				
		125.760	-25.000	70.380
Bedrijfsresultaat				
Rentelasten en soortgelijke kosten	14	-915	-	-1.276
		<u>124.845</u>	<u>-25.000</u>	<u>69.104</u>
Netto resultaat				
		<u>124.845</u>	<u>-25.000</u>	<u>69.104</u>
Resultaatbestemming				
Bestemmingsreserve project MDT (5a)- Continuëren en opschalen		124.845		-
Overige reserve		-		69.104
		<u>124.845</u>		<u>69.104</u>

3.3 Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

Informatie over de rechtspersoon

Algemene toelichting

De belangrijkste activiteiten van de rechtspersoon

De activiteiten van Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland bestaan voornamelijk uit: het geven van voorlichting, belangenbehartiging voor mensen met reuma op nationaal en internationaal vlak, organiseren van acties en evenementen, patiëntparticipatie, onderzoek en lotgenotencontact.

De locatie van de feitelijke activiteiten

Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland is feitelijk gevestigd op p/a Postbus 58, 6500 AB te Nijmegen.

Informatieverschaffing over schattingen, oordelen, veronderstellingen en onzekerheden

Bij toepassing van de grondslagen en regels voor het opstellen van de jaarrekening vormt de leiding van Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland zich verschillende oordelen en schattingen die essentieel kunnen zijn voor de in de jaarrekening opgenomen bedragen. Indien het voor het geven van het in artikel 2:362 lid 1 BW vereiste inzicht noodzakelijk is, is de aard van deze oordelen en schattingen inclusief de bijbehorende veronderstellingen opgenomen bij de toelichting op de desbetreffende jaarrekeningposten.

Algemene grondslagen voor verslaggeving

De standaarden op basis waarvan de jaarrekening is opgesteld

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de wettelijke bepalingen van Titel 9 Boek 2 BW en de Richtlijnen voor de jaarverslaggeving voor micro- en kleine rechtspersonen, die uitgegeven zijn door de Raad voor de Jaarverslaggeving, in casu C2 Kleine fondsenwervende organisaties.

Activa en passiva worden in het algemeen gewaardeerd tegen de verkrijgings- of vervaardigingsprijs of de actuele waarde. Indien geen specifieke waarderingsgrondslag is vermeld vindt waardering plaats tegen de verkrijgingsprijs.

Grondslagen

Immateriële vaste activa

De immateriële vaste activa worden gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs onder aftrek van afschrijvingen. Er wordt rekening gehouden met bijzondere waardeverminderingen; dit is het geval als de boekwaarde van het actief hoger is dan de realiseerbare waarde ervan.

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Rekening-courantschulden bij banken zijn opgenomen onder schulden aan kredietinstellingen onder kortlopende schulden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Kortlopende schulden

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs, zijnde het ontvangen bedrag rekening houdend met agio of disagio en onder aftrek van transactiekosten. Dit is meestal de nominale waarde.

De bepaling van het resultaat

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de opbrengstwaarde van de geleverde prestaties en de kosten en andere lasten over het jaar. De opbrengsten op transacties worden verantwoord in het jaar waarin zij zijn

gerealiseerd.

Overige bedrijfskosten

De kosten worden bepaald op historische basis en toegerekend aan het verslagjaar waarop zij betrekking hebben.

Financiële baten en lasten

Rentebaten en rentelasten worden tijdsevenredig verwerkt, rekening houdend met de effectieve rentevoet van de desbetreffende activa en passiva. Bij de verwerking van de rentelasten wordt rekening gehouden met de verantwoorde transactiekosten op de ontvangen leningen.