

**20 JAAR PPP**

**De extra activiteiten  
van de Patient  
Partners**



Sinds eind de jaren 90 is reumatologie in volle expansie.  
**De Patient Partners maken dit mee en maken dit mee waar.**

De Patient Partners hebben  
vanuit hun ervaringsdeskundigheid  
en in partnerschap met de reumatologen en de  
farmaceutische industrie  
veel les gegeven  
en bijna jaarlijks nieuwe Patient Partners opgeleid,  
peer-to-peer.

Maar zij hebben ook – als echte pioniers – een  
indrukwekkend groot aantal bijkomende  
**sensibiliserings-, vormings- en samenwerkingstaken**  
op zich genomen, in alle transparantie.

## **EEN OVERZICHT VAN DE RUBRIEKEN**

Getuigenissen over leven met RA/SpA en over het PPP,  
interviews, artikels, publicaties, persconferenties

Deelname aan wetenschappelijke studies

Taken voor de farmaceutische industrie

Samenwerking met de mutualiteiten

Vormingen

Samenwerking organisaties reumatologie:

- FWRO
- ReumaNet en leden ReumaNet
- Eular/Pare

## **BUITEN CATEGORIE**

Overzicht onderwerpen studiedagen

Update lesinhoud PPP RA

PPP SpA: ontwikkeling van het opleidingsprogramma en minihandboek

## OVERZICHT VAN ALLE EXTRA ACTIVITEITEN PER JAAR

### EXTRA ACTIVITEITEN 2000

- Publicaties:

- Artikel van Ciska: **'Ik ben Patient Partner!'**, VRL-tijdschrift Reuma, nr. 4, dec 2000
- Tijdschrift 'De Huisarts', **'Patiënten leren artsen reuma beter kennen'**, Marleen Finoulst

### EXTRA ACTIVITEITEN 2001

- Liliane en Linda gaan op 21 april naar de Nationale Reumadag in Wachtebeke

- Publicaties:

- Een interview met Ciska in TV-Familie, nr. 43, 25/10/2001: **'Dankzij de knieprotheses ga en sta ik eindelijk waar ik wil'**
- **'De behandeling van reuma, er beweegt heel wat!'**, o.a. interview met Ciska – Hans De Coninck en Leen Baekelandt, Plus Magazine nr. 165 oktober 2001
- **'Reumapatiënten scholen artsen bij'**, Nieuwsblad 19 oktober 2001: onze Nederlandse collega Patient Partners winnen een prijs
- KNACK, dossier gezondheid 'Reuma', 21 nov 2001, pag. 83 Psychologie, een interview met prof Westhovens: **'Is er een patiënt in de zaal? Het Patient Partners Program zet de wereld op zijn kop.'**

## EXTRA ACTIVITEITEN 2002

- 30/01/2002: Linda en Liliane zijn aanwezig op de persconferentie van de VRL **'2002, het jaar van de Reumatoïde Artritis'** in het Astoria Hotel in Brussel en ontmoeten er Nolle Versyp, peter van het reumajaar
  - Publicaties:
    - Artikel van Liliane: **'Het Patient Partners Program'**, VRL-tijdschrift Reuma
    - Getuigenissen van Sabien
      - BLIK 45, 2002: **'Nieuw medicijn bevrijdt Sabien (36) na achttien jaar van reumatoïde artritis'**
      - Gazet van Antwerpen, vrijdag 26/04/2002: **'De aftakeling is gestopt'**
    - De Morgen, dinsdag 30/04/2002: **'In het Patient Partners Program zegt de patiënt de arts wat hij moet doen'**
    - Goed gevoel, augustus 2002: **'Uit het dagboek van Marleen (53), reumapatiënte'**
    - **'Reumatoïde artritis-jaar: het belang van een snelle diagnose'**, UZ-magazine, Ad van Poppel, interview met prof Westhovens, Linda en Ciska
    - **'We werden op de vingers getikt, wanneer het pijnlijk werd'**, getuigenis van een Nederlandse huisarts, In Beweging, nov 2002
- **'Als de dokter ook patiënt is, Griet De Brabanter, reumatologe en reumapatiënte'**, tijdschrift 'Onder Ons', oktober 2002, Miet Waes
  - **'De patiënt als partner of het Patient Partners Program'**, Trefpunt Zelfhulp krant, jg. 18, nr. 4
  - Een interview met Ciska: **'Een barometer in je lijf?'**, Handiscoop (KVG), dec 2002, Rosie Roothans
- Ariadne-project 'Leven met RA', georganiseerd door de CM in samenwerking met de dienst reumatologie van Gasthuisberg
    - 19/03: Liliane neemt als ervaringsdeskundige deel in Hasselt
    - Ook op 01/12 is er een Patient Partner van de partij in Zandhoven
  - 25/05: Liliane neemt deel aan de vormingsdag 'Draagkracht en draaglast' in Leuven, georganiseerd door Trefpunt Zelfhulp

- 12-15 juni 2002: Marleen gaat naar Stockholm om het Eularcongres bij te wonen
- van 21 tot 24 november is Linda in Lissabon om er deel te nemen aan het 5<sup>de</sup> World Wide Conference of Arthrites Rhumatology Patient Societys (= Eular van de patiënten). Linda dient het PPP in als project voor de MSD-award
- 12/09/2002: getuigenis van Sabien in Bornem, afdeling Vlaams Brabant VRL en op 22/10 in Antwerpen
- 04/10/2002: Marijke vertegenwoordigt de Patient Partners op de vernissage van de VRL in Mechelen
- 10/10/2002: Liliane geeft de les PPP RA aan een moeder van een RA-patiëntje en de verantwoordelijke van de Zelfhulpgroep RA van Mol
- 22/10/2002: Liliane trekt naar Brussel om de 25<sup>ste</sup> verjaardag van het Vlaams Steunpunt Vrijwilligerswerk vzw mee te vieren

## EXTRA ACTIVITEITEN 2003

- Op 29 en 30 maart komen 25 Pare-vertegenwoordigers van 21 landen samen in Brussel waaronder ook Dr De Brabanter en Linda. De doelstelling is te komen tot een consensusdocument van mensen met artritis in Europa, '**Manifesto**'.
  - Publicaties:
    - **Wij leren artsen reumapatiënten onderzoeken'**, Interview met Liliane, Leen Baekelandt, Plus Magazine, nr. 182, april 2003
    - 2003: Volledig herwerkte en uitgebreide uitgave van het boek 'Reuma leren begrijpen' van Prof Dr Filip De Keyser, 11/09: telefonisch interview door Heidi Van de Keere met Liliane voor het hoofdstuk '**Patient Partners, bezige bijen**', pag. 161
  - 26/04: de VRL organiseert zijn nationale reumadag in Gasthuisberg met getuigenis van een Ciska, een aantal andere Patient Partners zijn ook aanwezig als deelnemers
- Juni 2003: **Dr Griet De Brabanter ontvangt de MSD Award in Lissabon**  
06/08/2003: Dr Griet De Brabanter, prof Westhovens, prof Devogelaer, Linda, Christiane, Suzanne en Liliane worden uitgenodigd voor een **receptie bij de firma Merck** in Brussel om dit te vieren
- Grote vakantie 2003: Rita en Sabien doen mee aan de enquête van Medistrat (medical marketing research)  
03/12: Firma Pride, persconferentie – Sabien neemt actief deel – resultaat: het artikel '**Opgesloten in een stokoud lichaam**', in de krant 'Het Volk' op donderdag 4/12/2003
  - 01/10: Sabien neemt actief deel aan de persconferentie tijdens het Belgisch Reumatologie Congres in Brugge
- 02 en 03/10: Linda en Liliane nemen deel aan de studiedag van de Nederlandse Patient Partners in Arcen: **Gestructureerde uitwerking van ervaringen en leren van elkaar**
- Dominique en Simone geven op 16/10 vorming over 'Leven met RA' aan verzorgenden van Familiehulp Roeselare
  - 23/10: Ellen Foulon van de sociale dienst van Gasthuisberg en Liliane geven cursus aan 10 RA-patiënten over het impact van RA bij Ariadne (CM) in Mechelen – Leo en Bieke melden zich aan als kandidaat
- 11/11: Ciska en Dr De Brabanter geven een getuigenis over hun leven met RA aan Vitaya T.V.

## EXTRA AKTIVITEITEN 2004

- Publicaties

Als effect van een persconferentie van de firma die Adalimumab (Humira®) op de markt brengt:

- 18/06/2004, de krant Het Volk, afdeling Oost-Vlaanderen:
  - **'Patricia Janssens leeft met reumatoïde artritis. Mijn tweeling heeft mij nodig'**
  - **'Ook Lieveke Leutem leeft met reumatoïde artritis'**
- Artikel in 'De Morgen' op 17/06: 'Vrouwen meer last van reuma'. Dit artikel vermeldt dat studies aantonen dat een snellere behandeling betere resultaten geeft.
- BLIK-artikel 07/07: Christiane getuigt over haar leven met RA en professor Westhovens geeft uitleg over de nieuwe biologische medicatie

**'Reumatoïde artritis'**, interview met Liliane in 'Dialogo', tijdschrift van de Vlaamse federatie van gehandicapten, nr. 1, 2004

- 07/02: Patricia volgt de bijscholing 'Nieuwe vzw-wet en aansprakelijkheid in de praktijk', georganiseerd door het VSDC, het Vlaams studie- en documentatiecentrum voor vzw's
- 13/02: Dominique en Simone getuigen over hun leven met RA op een seniorenmiddag in Alveringem (West-Vlaanderen), georganiseerd door de KWB
- Het selderverhaal: een man beweert dat hij dank zij het eten van rauwe selder zou genezen zijn van reumatoïde artritis
  - Dit verhaal verschijnt op 29 maart op T.V. als 1<sup>ste</sup> item in een aflevering van 'Afrif 9'
  - In deze periode wordt dit verhaal ook in Humo gepubliceerdWe reageren met een lezersbrief op deze onzin maar krijgen hierop geen enkele reactie.
- CIB-liga  
Liliane heeft zich geabonneerd op het kwaliteitsvolle tijdschrift van de CIB-liga (chronisch inflammatoire bindweefselziekten) en ging naar 2 interessante lezingen, georganiseerd door de CIB-liga vzw:
  1. Nieuwe behandelingen bij bindweefselziekten – lezing Dr. Walravens (reumatoloog), 6/03 in Heverlee Terbank

- |   |
|---|
| <ol style="list-style-type: none"><li>2. Psychische aspecten van het chronisch ziek-zijn – lezing Dr. Maes (psychiater), 24/04 in Stekene</li></ol> |
|---|



- ONDERZOEK ANN DE BRABANDER
  - Ann is studente medisch-sociale wetenschappen in KU Leuven
  - Promotors: Greet Esselens, Philip Moons en Rene Westhovens
  - Titel: **'De inhoud en doelstelling van het PPP en de effecten ervan op de patiënt met RA en de professionele hulpverlener: een systematische review'**
  - Ann trekt mee door Vlaanderen om in functie van haar onderzoek zowel huisartsen als Patient Partners te ondervragen
  - Liliane is aanwezig op haar thesisverdediging
- 23/09 : Ann De Brabander vertelt over haar onderzoek op het Belgisch Reumatologie Congres, Liliane en Saskia (Nederlandse Patient Partner) zijn aanwezig
- 16/10/2004 : Ontmoetingsdag van de Patient Partners in Gent
  - Voetvriendelijke stadswandeling 'Amuse-Gueule'
  - Op het einde van de dag vertelt Ann De Brabander over de onderzoeksresultaten van haar eindwerk, we reserveerden hiervoor een klein zaaltje in een restaurant

- Nederlandse kleinkunstvoorstelling **'Doe maar deur'**
  1. Het gaat om een professionele cabaretvoorstelling over reuma, die speciaal gemaakt is voor reumapatiënten, hun partners en vrienden. Op 5/07 gingen Annick, Sabien, Ria en Liliane kijken in Poeldijk, 475 km ver! Ze gingen op verkenning: iets om naar België te halen?
  2. Er wordt beslist om deze voorstelling ook in België te laten doorgaan op 10/02/2005: in het najaar starten 2004 starten de Patient Partners samen met Myriam Schreurs van de KBVR/FWRO met de voorbereidingen van de organisatie
- De Ariadne-cursus (CM) over het impact van RA wordt op 27 september georganiseerd in Londerzeel, Liliane getuigt hierover als ervaringsdeskundige
- Van 22 en 29 oktober volgen Marleen en Ann de cursus rond het thema pijn bij artrose en RA aan de universiteit van de derde leeftijd.

- Lies zetelde in de jury van de **consensusvergadering van het RIZIV** op 25/11. Onderwerp van deze vergadering : 'Het doelmatig gebruik van niet-steroidale anti-inflammatoire farmaca'.

- In het najaar volgde Dominique een info-cursus bij de CM (regio Veurne / Diksmuide) over « Ziek zijn & de portemonnee ».
- De PPP vzw sleutelt mee aan het opstarten van een reuma-overlegplatform  
Aanwezigen op de startvergadering:
  - Liliane PPP
  - Walter VVB
  - Paul Psoriasis-Liga
  - Lut VRL en Lieve CIB-Liga

## EXTRA ACTIVITEITEN VAN DE PATIENT PARTNERS 2005

### INTERNATIONALE TRAINERSMEETING PPP

Van 6 tot 8 februari gaan Lies en Véronique naar Nice om deel te nemen aan een meeting georganiseerd door Pfizer. Bespreking van nieuw materiaal voor de opleiding van kandidaat Patient Partners.

#### **'DOE MAAR DEUR'** door Arne Setz en Jur den Breejen

In het begin van het werkjaar 2005 gaat alle energie en werkkraft naar de organisatie van de cabaretvoorstelling 'Doe maar deur'. Positieve impuls i.v.m. reuma naar het grote publiek. De nood aan een overlegplatform met andere reumapatiëntenverenigingen wordt erg duidelijk aanvoeld.

Nederlandse cabaretvoorstelling in het CC De Borre in Bierbeek, 10 februari

Organisatie: de KBVR en de Patient Partners

De opbrengst is voor het FWRO

- Aankondigingen:
  - **'Marleen B. geeft tips om reuma op te sporen' / 'Kleinkunst als medicijn'**, Het Nieuwsblad Lummen/Bierbeek, 22-23 januari 2005
  - **'Reumapatiënten stellen ziekte in de kijker met cabaretvoorstelling'**, Het Laatste Nieuws Sint-Joris-Weert/Bierbeek, 01/02/2005
  - **'Cabaret plaats reuma in de kijker'**, Streekkrant Leuven
- Dankwoord prof Filip De Keyser, voorzitter FWRO (mail 16/02/2005)  
*'Namens het Fonds voor Wetenschappelijk Reuma Onderzoek (FWRO) zeg ik u welgemeende dank voor de enorme inspanning die u heeft gepresteerd. Enerzijds slaagt u er in het thema reuma op een positieve wijze onder de aandacht te brengen. Anderzijds leveren uw inspanningen ook steun aan het Fonds.'*

### PERCEPTSTUDIE ABBOTT

Op 23 februari en op 3 maart trekken een aantal Patient Partners naar Woluwe in functie van de opleiding 'Klinisch onderzoek bij RA' voor verpleegkundigen.

### JONGEREN MET REUMA 5/03

Liliane trekt naar Gent om er bij een lekker vegetarisch etentje uitleg te geven over het PPP aan de reuma-jongerenwerking Vlaanderen.

### VOORDRACHT KOEN RAES 15/03

Marleen en Ann volgen in de Kempische hogeschool een lezing van professor Raes van de universiteit van Gent over 'Ethiek en reclame'. Boeiend!

### OPLEIDING PIJNPATIËNTEN

CM en de Vlaamse Pijnliga organiseren een cursus voor ervaringsdeskundigen i.v.m.

'Pijnbeleving', Sabien wordt geselecteerd om deel te nemen, 4x 2 daagse in De Bremberg in Haasrode. Degelijke cursus maar tot op heden niet omgezet in reëel project.

## **VRL-DAG MERKSEM EN GENK**

Op 23 maart 2005 is er in Merksem een voordracht over RA, er zijn verschillende sprekers: reumatoloog Dr. Raeman, Jo Van Meerbeeck spreekt over het impact van RA op het dagelijks leven en Liliane vertelt over het PPP.

Op 4/6 gaan Marleen en Liliane naar de VRL-dag in Genk.

### **MEDEWERKING AAN PRIDE-PROJECT**

Op uitnodiging van dokter Taelman werkt Liliane mee aan dit project. In elke Belgische provincie heeft een vrouwelijke RA-patiënt een interview met een politica, de reumatoloog geeft duiding. Deze 10 interviews worden gebundeld in het boek **'Vrouwen over... RA'**.

Agenda van dit project:

- 24/03 Dr Taelman en Liliane krijgen toelichting van iemand van Pride in Gasthuisberg
- 18/04: gesprek van Liliane met Adelheid Byttebier in Brussel
- 05/10: voorstelling boek
- 11/10: persconferentie

## **DOMINIQUE ALS FIGURANTE IN VIDEO OVER INFLIXIMAB (30/05)**

Het Universitair Ziekenhuis Gent maakt voor een Europees congres van reumatologen in opleiding een video over het verloop van een sessie 'Infliximab', Dominique werd gevraagd om hieraan mee te werken.

## **ARIADNE-CURSUS 'LEVEN MET RA' IN CM, AFDELING BRUGGE**

Dr. De Brabanter is begeleidende reumatoloog van deze cursus, Dominique vertelt op 31 mei over haar ervaringen als Patient Partner. Zeer concreet resultaat: Jean was cursist en is intussen opgeleide Patient Partner.

## **9<sup>de</sup> Belgisch Reumatologie Congres van 28/09 tot 01/10/2005**

Ann en echtgenoot Jo vertegenwoordigen de Patient Partners op de sociale avond met pianorecital die het Fonds voor Wetenschappelijk Reuma-Onderzoek organiseert voor de reumapatiëntenverenigingen.

Op dat moment wordt ook voor de 1<sup>ste</sup> maal het boek 'Reuma, en dan?' van Xavier Janssens en prof Filip De Keyser voorgesteld.

Met cartoon over de Patient Partners:

**'Het probleem met die Patient Partners is... dat ze het altijd beter weten.'**

## **OPENBEDRIJVENDAG 2/10**

Dr. Schatteman van het Sint-Augustinusziekenhuis van Wilrijk biedt aan om de informatie over het PPP in hun stand reumatologie op te nemen. Wij gaan graag in op dit aanbod!

## **HANDTEKENINGACTIE EUROPEES PARLEMENT**

Naar aanleiding van een interview met Edith Mastenbroek in 'In Beweging' vraagt Liliane aan Marianne Thyssen, haar buurvrouw om ook een handtekening te zetten. Marianne laat weten dat ze dit gedaan heeft en dat ze ook zoveel mogelijk collega-parlementsleden heeft overtuigd om dit te doen. Op 03/10 waren er al 406 handtekeningen...

### **INAUGURATIE IN Gasthuisberg 29/10**

De afdelingen Reumatologie, Orthopedie, Fysische Geneeskunde en Revalidatie zullen in de toekomst samen de Divisie 'Bewegingsstelsel' en het Departement 'Musculoskeletale Wetenschappen' vormen. Dit wordt gevierd met een groot aantal lezingen. Linda, Jan en Liliane zijn erbij. Leerrijke ervaring!

### **STUDIEDAG NEDERLANDSE PATIENT PARTNERS**

De studiedag van de Nederlandse Patient Partners is gekoppeld aan de jaarlijkse vrijwilligersdag van de Reumapatiëntenbond op 8 en 9 november in de Bergse Bossen in Driebergen. Ann en Liliane trekken er naar toe om ervaringen uit te wisselen. Leerrijk!

#### **REUMANET**

Liliane vergadert als afgevaardigde van de PPP vzw actief mee om de start van een reuma-overlegplatform gerealiseerd te krijgen. ReumaNet wordt meer en meer een feit. Het belang van ervaringsdeskundigheid onder de aandacht brengen, is één van de doelstellingen van ReumaNet.

## EXTRA ACTIVITEITEN PP'S 2006

- Op 5 en 6 maart gaan Marleen en Véronique op vraag van Pfizer naar Londen voor een INTERNATIONALE TRAINERSMEETING. Onderwerp: screening en anamnese.
- EULAR 2006  
Van 21 tot en met 23 juni ging Sabien naar Amsterdam om er het Eularcongres mee te maken. Het zelf samenstellen van haar programma aan de hand van het reuzengrote aanbod en de vele gesprekken die Sabien voerde met Charlotte en Saskia (Nederlandse projectleiders) en Helga Shoebridge (PPP-coördinator U.K.) maken van deze reis iets unieks.
- MEDIA EN PUBLICATIES
  - **'Reuma treft jong en oud'**, interview met Sylvie, Het Nieuwsblad 7 februari 2006
  - Uitzending van 'Koppen'  
Het interview met Sylvie van 'Jong en Reuma' en het daaropvolgende artikel in het Nieuwsblad blad is aanleiding voor de programmamakers van 'Koppen' om reumatoïde artritis als item te kiezen voor één van hun uitzendingen.  
Ook al hebben wij vragen bij de criteria die 'Koppen' hanteert bij het selecteren van patiënten, toch is de deelname van Dr. De Brabanter en Ciska een heel bewuste keuze. Zij schetsten een positief beeld en kregen vele enthousiaste reacties na de uitzending.
  - 12/10/2006: Wereld Arthritis Dag (WAD)  
Onze voorzitter, en ook Chris en Patricia werkten mee aan een artikel over het PPP voor 2 huisartsentijdschriften naar aanleiding van de WAD.  
Titel: **'Patiënt en arts, partners in de aanpak van reumatoïde artritis'**. Interviewer (telefonisch): Heidi Van de Keere.  
De praktische voorbereidingen voor deze publicatie gebeurde door de farmaceutische industrie.
  - Ciska getuigt:  
***'Leven met een reumatische aandoening' doet je nadenken over dagdagelijkse gewone handelingen...***  
Bij het bouwen van hun nieuwe woning moesten Ciska en haar man nadenken over alles, en dan bedoelden ze ook echt 'alles'! De conclusies van hun denkproces schreef Ciska neer o.v.v. een artikel, dat werd gepubliceerd in het VRL-tijdschrift, nr. 2/2006.
  - Via Marianne Thyssen gaat een exemplaar van het boek 'Vrouwen over RA' naar de hoofdbibliotheek van Oud-Heverlee in Haasrode.
- ONTMOETINGS DAG PATIENT PARTNERS  
De nood bij de Patient Partners om eens rustig met elkaar ervaringen uit te wisselen wat betreft het lesgeven, is groot en daarom wordt er een ontmoetingsdag georganiseerd.  
Datum: 11/03/2006

Locatie: Novotel Leuven

We vieren ook het afscheid van Eugenie, Patient Partner van het 1<sup>ste</sup> uur en van Roman Eyckerman, de man die het PPP hier in België opstartte voor Pharmacia.

- BEWEGINGS-DVD

De kinesitherapeuten van de dienst reumatologie van Gasthuisberg hebben de oefeningen samengesteld van de DVD "Aerobics voor reumapatiënten", die tot stand kwam dank zij de ondersteuning van het farmaceutische bedrijf Wyeth.

Patient Partners waren ook bij dit project actieve partners. Jef werkte mee aan het voorbereidende denkwerk. Ann, Chris, Ciska, Ria, Sabien en Liliane trokken op 28/03 voor de opnames naar Haasrode en later naar de Faculty Club voor de presentatie van de nieuwe DVD. Op de studiedag herhaalden Dieter en Jef nogmaals hun zeer duidelijke boodschap: *"Goed gedoseerde lichaamsbeweging is erg belangrijk. Voor iedereen, maar zeker ook voor reumatoïde artritispatiënten."*

- DOSSIER PRINSES MATHILDEPRIJS

Het thema van de Prinses Mathildeprijs 2006 was "Vrouwen en gezondheid". Wie niet waagt niet wint, dachten we toen we ons dossier indienden op 30/05/2006.

Natuurlijk hadden we graag gewonnen, maar de jury moest een moeilijke selectie maken uit 49 ingezonden projecten.

- GDA 2006

De Koninklijke Geneeskundige Kring Antwerpen (KGKA) organiseert elk jaar de Geneeskundige Dagen Antwerpen (GDA) voor alle medici, paramedici en patiëntenorganisaties van Antwerpen. Op 22 en 23 september 2006 gingen Rita en Sabien op de stand van Pfizer actief folders van het PPP uitdelen aan alle geïnteresseerden.

- WEBSITE PATIENT PARTNERS PROGRAM

Daan De Cock start een interactieve website op voor de Patient Partners

- PATIENT PARTNERS ACTIEF BINNEN REUMATOLOGIE

Liliane en Ria hebben actief deelgenomen aan de verschillende vergaderingen van ReumaNet, de PPP vzw is immers mee stichtend lid van de ReumaNet vzw.

Patient Partners droegen zeker ook hun steentje bij wat betreft de concrete activiteiten:

- Cost 18/04

Op vraag van Nele (verantwoordelijke internationale congressen voor ReumaNet) nam Ria deel aan een COST-evenement rond openbaar vervoer en personen met verminderde mobiliteit.

Cost = European Cooperation in the field of Scientific and Technical Research.

- Fietsen tegen reuma 17/06

Ria en Liliane waren medeverantwoordelijk voor de stand van ReumaNet en de petjes. Jef en Rita fietsten effectief mee. Ria was tevens één van de fotografen van dienst voor de fotoreportage van deze fietshappening die op de website van ReumaNet verscheen en ook Rita schreef kort haar wedervaren neer voor het VRL-tijdschrift, nr. 4/2006.

- Jubileum CIB-Liga 16/09/2006  
De CIB-Liga vierde haar 25-jarig bestaan met een academische zitting en receptie met broodjesbuffet in de Warande in Turnhout. Liliane was erbij als standhouder voor ReumaNet, volgde de boeiende lezingen en had rustig de tijd om wat bij te praten met de mensen van de CIB-Liga.
- Belgisch Reumatologiecongres in Mons op 20-21-22-23/09/2006  
Ria was aanwezig als standhouder en fotograaf voor ReumaNet. Tegelijkertijd zorgde Ria ook dat de nieuwe folders van de PPP vzw en de geüpdate cd-rom van de reumatologen voldoende aan bod kwamen. Gelukkig kreeg ze hiervoor de hulp van Jan en Chris. Zeer belangrijk waren tevens de vele contacten van Ria met de mensen van Clair.  
Ook Ann trok naar Mons voor de 1<sup>ste</sup> vergadering van het Social Issues Committee en zaterdag volgde Liliane de voorbereidende vergadering i.v.m. het Ronde Tafelgesprek dat zal worden georganiseerd met de parlementsleden naar aanleiding van het boek 'Vrouwen over...reumatoïde artritis'.
- Persconferentie ReumaNet 26/10/2006 en startactiviteit 'Jong en Reuma' 25/11/2006  
Liliane was aanwezig op beide activiteiten. Boeiend!

## EXTRA ACTIVITEITEN 2007

- Jef en Cécile trokken op 22/01 naar Amsterdam voor de studiedag 'Osteoarthritis Communicator', georganiseerd door het Nederlandse ReumaFonds.
- In Neder-Over-Heembeek (17/03) en Sijsele (02/11) gaat er een vormingsdag door voor reumatologen: 'Ultrasound use in rheumatology'. Jan en Liliane zijn er aanwezig als patiënten met nog actieve synovitis.
- 08/06: Jan fietst de 1<sup>ste</sup> dag mee naar Mons in de Bikingactie 'Brussel-Barcelona'.
- Het Eularcongres 2007 gaat door van 13 tot 16 juni in Barcelona. Sabien, Chris, Jacqueline en Véronique trekken er samen naartoe om er vele lezingen te volgen, de bikers te verwelkomen en de Patient Partners te vertegenwoordigen op de Belgische avond.
- In 2007 geen studiedag, wel een ontmoetingsdag op 05/05 in 'De watermolen van Pede' in Dilbeek.
- De zelfhulpgroep 'Leven met reuma' van Scherpenheuvel-Zichem organiseert een vormingsmidweek in Oostende. Op vrijdag 01/06 geeft Liliane er een lezing over het PPP en omgaan met RA.

• Brief Leen, Patient Partner RA: een getuigenis over 'Vermoeidheid en RA'

- 27/09: Jan is aanwezig op de sociale avond van het Belgische Reumatologie Congres in Aalst.
- Gemandateerde Patient Partners voor ReumaNet: Ria, Chris en Liliane. Zij zijn getuigen van de opstart van de RA-Liga.

• Een aantal Patient Partners gaan graag in op de uitnodiging die alle Patient Partners ontvingen van Dr Patrick Verschuere naar aanleiding van de openbare verdediging op 30/10 van zijn doctoraal proefschrift, getiteld 'De aanpak van beginnende reumatoïde artritis'. Boeiend!



## EXTRA ACTIVITEITEN 2008

### Zelfhulpgroep RA van Mol

10/04 – Chris geeft aan de hand van de bewegingsDVD van Wyeth een praktische vormingssessie over het belang van bewegen in de Zelfhulpgroep RA van Mol

### Huisartsenbeurs in de VUB

16/04 – Chris en Liliane verzorgen mee de stand van ReumaNet op de huisartsenbeurs in de VUB

### Vormingsweek Zelfhulpgroep van Scherpenheuvel-Zichem

28/05 – Ciska en ook onze voorzitter, Dr. De Brabanter zijn beide sprekers in de vormingsweek 'Straffe dames, zware jongens' georganiseerd in Oostende door de Zelfhulpgroep 'Leven met Reuma'

#### BaRie

09/06 – 15/06: Jan en Christiane fietsen mee van Brussel naar Parijs (BaRie: Biking Against Rheumatism in Europe) en blijven er voor het Eularcongres

#### Eular

12/06 – 15/06: Sabien en Suzanne reizen met de bus naar Parijs om deel te nemen aan het Eularcongres 2008 en om er een internationale PPP-meeting te organiseren

#### Fietsen en wandelen tegen reuma

29/06 – Fietsen en Wandelen tegen Reuma in Borgloon: grote happening georganiseerd door de Limburgse reumatologen in samenwerking met ReumaNet en Clair.

Voor de Patient Partners tevens hun ontmoetingsdag.

Leo, Jan, Anita, An en Liliane maken van de gelegenheid gebruik om samen de uitgestippelde wandeling te maken.

De bronzen fietsen worden uitgereikt aan personen die zich in de reumatologie extra verdienstelijk maken. In naam van alle Patient Partners neemt Liliane de bronzen fiets in ontvangst uit handen van Marino Keulen en Hilde De Baerdemaeker. Een zeer leuke en aangename verrassing, een erkenning voor alle Patient Partners!

### Wetenschapswedstrijd 2 Limburgse scholieren

Esther Smekens en Sarah Maes, 16-jarige scholieren uit Leopoldsburg winnen de nationale wetenschapswedstrijd, onder auspiciën van de Vlaamse regering. Als titel kozen ze 'Reumatoïde artritis'. Een aantal Patient Partners werkten actief mee aan het invullen van de vragenlijst.

### Pijnenquête

ReumaNet organiseert in samenwerking met Pfizer een grote pijnenquête voor reumapatiënten. Op 12/06 vindt de presentatie plaats in Leuven, Chris en Cécile vertegenwoordigen er de PPP vzw.

### **Vragenlijst Laurette Onkelinx**

Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, Laurette Onkelinx lanceert het project 'chronische ziekten'. Een aantal Patient Partners vullen de vragenlijst in, Jan en Liliane vergaderen hierover op 23/06 in Gasthuisberg. Liliane gaat op 23/09 naar Brussel om er de bespreking van de resultaten van deze enquête bij te wonen.

### **Stationsproef Gasthuisberg studenten geneeskunde 6de jaars**

27/06 en 04/07: 2 Patient Partners, Jan en Ayteç engageren zich op vraag van Prof. Westhovens voor deze examenproef die de 6<sup>de</sup> jaarsstudenten geneeskunde moeten afleggen.

### **Belgisch Reumatologiecongres in Luik**

25/09 – Marleen vertegenwoordigt de Patient Partners op de sociale avond.

### **Gezondheidsweek Heist Op Den Berg**

In het scholenproject 'Gezondheidsweek' in Heist Op Den Berg geeft Jan op 18/11 en 20/11 in totaal **12x** telkens 10' uitleg over zijn 'Leven met RA'.

Het scholenproject betreft scholieren van 14 jaar tot 18 jaar, van ASO tot BSO.

### **Boekje hulpmiddelen ReumaNet**

An krijgt als ergotherapeut een interimcontract van een paar maanden bij Schering-Plough om het boekje over hulpmiddelen (ReumaNet) te vervolledigen.

## EXTRA ACTIVITEITEN 2009

- ONZE LES OP DVD

Els zal in samenwerking met de audiovisuele dienst van de KU Leuven en onder supervisie van prof Westhovens de realisatie van deze DVD op zich nemen:

- 07/01: startvergadering
- 7 en 8 /04: opname
- Els neemt de rol van huisarts op zich, An is de Patient Partner van dienst
- Els schrijft het bijbehorende script uit

- INTERVIEW GAZET VAN ANTWERPEN 30-01-2009

Ter sensibilisering van de infodag van de RA-Liga in Lier heeft Jan een interview met een journalist van de Gazet van Antwerpen.

Titel artikel: **'Jij moet met de ziekte leven, de ziekte niet met jou'**.

- STENEPRIJS EULAR

22/02/2009: An neemt deel aan de Steneprijs met haar tekst: 'Peculiar, but not worthy. The challenge of having a rare rheumatism disorder'.

- EUROPESE PARLEMENT 03-03-2009

Op vraag van Nele Caeyers engageren Jan en Jef zich om op de stand van de medische apparatuur (ultra sound) aanwezig te zijn om bijkomende vragen over RA te beantwoorden.

De vraag was gesteld door de AAA = de lobby activiteit van Eular in Brussel.

- RA-LIGA INFO-DAG LAAKDAL 28-03-2009

Op vraag van Jeannine Engelen, voorzitter van de RA-Liga is Gerd spreker op de infodag van de RA-Liga in Laakdal. Thema: 'Wat na de diagnose?'

- 10-JARIG BESTAAN FWRO 09-05-2009

Jan en zijn vrouw Ria vertegenwoordigen de Patient Partners op de viering van het 10-jarig bestaan van het FWRO in Brussel.

- GEMEENTELIJKE GEZONDHEIDSRAAD HEIST o/d BERG 12-05-2009

Op vraag van de Gemeentelijke Gezondheidsraad van Heist Op Den Berg maakt Jan deel uit van de ploeg mensen die bereid zijn in scholen te getuigen over hun ervaringen van hun leven met een chronische aandoening, handicap...

Eerst naar de verschillende klassen en dan in plenum een panelgesprek.

- PPP NEDERLAND 12,5 JAAR: VIERING OP 16-05-2009

Liliane gaat in op de uitnodiging van de Reumapatiëntenbond om aanwezig te zijn op de viering van het 12,5 jarig bestaan van PPP Nederland in het hotel & congrescentrum De Bergse Bossen in Driebergen. Liliane volgde er ook de workshop 'Hoe gaat u om met uw emoties en kan dit misschien gezonder?' door Dr Henriët van Middendorp (onderzoeksgroep psychoreumatologie)

- HET PPP NADER TOEGELICHT  
20/05: Liliane heeft thuis in Sint-Joris-Weert een gesprek met de Nurse Advisor van Innovex n.v. over het PPP, het belang van de vroegtijdige diagnostiek van RA en over leven met RA
- BARIE BRUSSEL – KOPENHAGEN  
Start 06-06-2009  
Jan, Linda en Liliane zijn aanwezig als het reumapeloton langs komt in Gasthuisberg. Het is erg belangrijk deze grote sensibiliseringsactie mee te ondersteunen.
- LEERSTOEL PROF. VERSCHUEREN 09-06-2009  
Prof. Verschueren is titularis van de leerstoel 'Wyeth Chair Early Rheumatoïd Arthritis management: Implementation of Intensive Treatment Strategies'.  
Liliane is aanwezig op de plechtige ondertekening van de overeenkomst tussen de firma Wyeth en de KU Leuven. Boeiend!

- EULAR 2009 KOPENHAGEN 10/11/12/13/14-06-2009  
Linda en Marleen gaan samen met Suzanne en Véronique naar het Eularcongres in Kopenhagen.  
**Marleen is op 13/06 invited speaker en zal vertellen over wat het voor haar persoonlijk betekent om Patient Partner te zijn.**  
**Zij deed vooraf ook een kleine enquête hierover bij alle Patient Partners en verwerkte de resultaten in haar presentatie.**

- STATIONSPROEF 25-06-2009 en 02-07-2009  
Net zoals vorig jaar zijn Jan en Ayteç bereid om deel te nemen aan de stationsproef bij de 6<sup>de</sup> jaarsstudenten geneeskunde van de KU Leuven.
- BEWEGINGSPROJECT RA VAN DE PATIENT PARTNERS SAMEN MET DE RA-LIGA  
We dienen hierover een project in bij het FWRO in het kader van 'De verbetering van de kwaliteit van de gezondheidszorg in de reumatologie'  
Titel: 'The joy to move with rheumatoid arthritis, afgekort JOYMORA  
Twee delen:
  1. Twee studenten kinesitherapie zullen hierover onderzoek doen.
  2. Samen met de RA-Liga zullen de Patient Partners op 20/03/2010 een bewegingsevent organiseren.**Op 12/09 krijgen we bericht dat we zijn geselecteerd voor de Abott Award.**
- BELGISCH REUMATOLOGIE CONGRES  
Jan vertegenwoordigt de Nederlandstalige Patient Partners op de sociale avond van het Belgische Reumatologie Congres in Mechelen op 24/09/2009.  
**Jeannine ontvangt de Abott Award op de sociale avond op 24/09 in Mechelen.**

- HET PPP ALS GOEDE DOEL  
Mode Event op 05/10/2009 ten voordele van de PPP vzw onder impuls van Dr. Bea Maeyaert – Linda mag de cheque van 3.000 euro in ontvangst nemen
- Vivio  
Uitgeverij Vivio nodigt op 06/10/2009 alle reumapatiëntenverenigingen uit voor een ontmoetingsmoment – Linda trekt er naar toe om ons te vertegenwoordigen

- PATIENT PARTNERS LEVEREN BIJDRAGE AAN CARE-RA-STUDIE
  - Opnames DVD Care-RA-studie: Marleen neemt deze taak op zich op 10/10, Anita op 30/10 en Jan op 31/10
  - Jef geeft een patiëntengetuigenis op de persconferentie i.v.m. de Care-RA-studie op 8/12 in de Faculty Club in Leuven

- CONGRES REUMANET  
Regenboogcongres van ReumaNet in Antwerpen op 11/10/2009: Linda, Jan, An DS en Agnes nemen hieraan deel
- PRIDE  
Vervolg boek 'Vrouwen over... RA?': Kristien Van den Wouwer van Pride heeft hierover een meeting met Liliane op 03/11/2009 in Sint-Joris-Weert

- FEEST 10 JAAR PPP IN BELGIË  
Op 21 november vieren we ons **lustrum** in Kessel-Lo. Er waren lezingen, een fotowedstrijd, een fototentoonstelling en het lied van Ann over het PPP. Maar vooral ook een fijn ontmoetingsmoment met de Patient Partners en alle betrokkenen bij het PPP!

- 27/11/2009  
Publicatie in de Artsenkrant, special Reumatologie – 27/11/2009  
Heidi Van de Keere interviewt prof Westhovens: **Patient Partners Program krijgt unieke uitbreiding**  
**Binnen de PPP vzw wordt ook er ook gewerkt aan het concept voor een andere reumatische aandoening, m.n. spondyloartritis.**  
**PPP vzw = PPP RA EN PPP SpA**

- FARMACIE  
Gesprek stagiair apotheker Sint-Joris-Weert met Liliane over het leven met RA op 01/12
- Voorstelling van het PPP aan de adviserende artsen van de Onafhankelijke Ziekenfondsen op 11/12 – Liliane trekt hiervoor naar Brussel

## EXTRA ACTIVITEITEN 2010

- **ROB-tv 25/01/2010:** Ciska en Liliane werden uitgenodigd om uitleg te geven over het Patient Partners Program op de lokale tv-zender Leuven, we gaan hier uiteraard graag op in. Toch wel een speciale ervaring!

- **Bewegingsproject**

- 20/03:
  - 10 Patient Partners zijn al dan niet met hun partner aanwezig op de bewegingsdag van de RA-Liga in Heverlee
  - 1 van de vele verschillende bewegingsactiviteiten wordt gegeven door Nele en Nele, de 2 studenten kinesitherapie die hun eindwerk maakten over bewegen met RA
  - Getuigenis 'Spinning' door Niki Slangen in het 'Bewegingsboekje' dat de RA-Liga samenstelde speciaal voor deze gelegenheid
- 24/06: verdediging thesis Nele Van Gils en Nele Vervloesem 'Bewegen met Reumatoïde Artritis'

- 26/03: Liliane, Jef en zijn vrouw zijn aanwezig op de **doctoraatsverdediging** van Dieter Van Assche
- **Stationsproeven** KU Leuven: 29/04: Ayteç – 29/06 (anamnese) en 02/07 (lichamelijk onderzoek): Ayteç en Jan
- **BaRie en EULAR 2010**
  - Els en haar man Bernard nemen deel aan de tocht naar Rome, start op 10/06 in Brussel
  - 16/06 – 19/06: Marleen en Els volgen het congres in Rome samen met Véronique en Jacqueline
- 22/05: Ciska wordt gevraagd te **spreken voor RA-adolescenten**
- **31/05: Kobbegem**  
Dr Griet De Brabanter, voorzitter van de PPP vzw nodigt de organisatoren van het lustrum, Cécile, Alexia, Ann en Liliane en de Patient Partners van de opleidingsDVD, Els, An en Marleen uit voor een etentje in De Plezanten Hof
- 08/06 Mol: Linda en Liliane zijn aanwezig op de presentatie van het boek van Mia Van der Schueren '**Muiterij in mijn lijf**'
- 22/06: **attestuitreiking opleiding specialisatie reumatologie** – Jef volgde de opleiding 'Kinesitherapie in de reumatologie'

- **Verdere uitbouw gedurende het ganse jaar van:**
  - het concept PPP SpA
  - ReumaNet
  - de werkgroep 'Bewegen met Reuma' – Reumazwemmen SportOase
  
- **Publicatie** van 2 artikels over het PPP:
  - 'Patient Partners Program, patiënten informeren over RA', Dr. Nagels, LOK-magazine, nr. 92, 04/'10
  - 'Het Patient Partners Program. Patiënt en arts , partners in de aanpak van RA', Piet Van Eenoooghe in Health Forum (MLOZ), nr. 2, 06/'10, p. 20
  
- Op 8 september organiseert het FWRO een **Ronde Tafel Gesprek** 'Let's Work Together' – Gerd vertegenwoordigt er de Patient Partners
  
- **BRC** van 22 tot 24 september in het Groot-Hertogdom Luxemburg, er is geen Patient Partner aanwezig, de poster van de 2 kinesitherapiestudenten die hun eindwerk maakten over bewegen en RA werd geselecteerd
  
- **Wandelen voor het goede doel**  
Van 3 tot 9 oktober stapt het KBC-Wandelteam 300 km voor het goede doel, m.n. 'Jong en Reuma'. Nele (ReumaNet) steekt een handje toe voor de praktische organisatie van de laatste kilometers. Op zaterdag 9/10 is er de officiële aankomst van dit wandelteam op het stadhuis van Brussel waarop ook Reumanet is uitgenodigd. Liliane gaat er naar toe als afgevaardigde van ReumaNet.
  
- Philip, PP SpA volgt als **vorming** de theorieles reumatologie van prof Mielants van de U Gent

## EXTRA ACTIVITEITEN 2011

- 26 maart 2011: **Communicatiedag** RA-Liga in Laakdal  
Aantal aanwezige Patient Partners RA: 6
- April 2011: **'Mijn pijn en ik in beeld'**  
Publicatie interview met An in 'Prikkel', het tijdschrift van de Vlaamse Pijnliga want An is één van de laureaten van de recente wedstrijd van deze liga
- MSD organiseert in de MSD building op 28/04 een persconferentie: **'AS, how to close the diagnosis gap of 7 years after the first onset of symptoms'**  
Aanwezige Patient Partners: Philip en Dirk
- 04/05: in Sint-Martens-Latem wordt het symposium van 7 mei voorbereid, Philip, Dirk, Wim en Coby zijn aanwezig

- MSD Brussel 7 mei: Symposium en praktische opleiding i.s.m. PPP: **Snelle opsporing en diagnose voor een betere begeleiding en behandeling van Spondylitis Ankylosans**  
De Patient Partners de zich hebben geëngageerd voor de demonstratie: Philip, Dirk, Wim en Coby

- **Ontmoetingsdag Meise** 21/05 – aantal aanwezige Patient Partners RA: 16, ook onze voorzitter heeft een gedeelte van deze dag meegemaakt  
We nemen ook afscheid van Marleen die stopt als Patient Partner en we vieren de verjaardag van Niki
- **BAAS**  
Biking Against Ankylosing Spondylitis
  - 5-daagse sponsor-solo-fietstocht vanaf UZ Gent tot Londen, Eularcongres 2011
  - Van 21 tot 25 mei
  - Opbrengst voor het 1<sup>ste</sup> spel- en sportkamp voor kinderen met reuma georganiseerd door ORKA
- **Stationsproeven**
  - KU Leuven, 6<sup>de</sup> jaars : 01/07: Jan hele dag, Ayteç namiddag – is intussen traditie
  - Universiteit Gent: 22/06: op vraag van Prof. De Keyser werkt Gerd mee aan het klinische eindexamen voor studenten geneeskunde (laatste jaar)
- 29/09: Jan en Philip vertegenwoordigen de Patient Partners RA en SpA op de sociale avond van het **Belgisch Reumatologie Congres** in Antwerpen



- **12/10/2011: Wereld Reuma Dag**

Ziekenhuisactie Gasthuisberg

- Organisatie door de dienst reumatologie en de communicatiedienst van het ziekenhuis, ReumaNet en de Patient Partners
- Activiteiten:
  - Tentoonstelling kunstwerken patiënten met een reumatische aandoening Kunstwerk van Sabien en An
  - Stand met veel materiaal van ReumaNet en de leden van ReumaNet, met ook een quiz en notaboekje met quotes over reuma voor de geïnteresseerden. Voor de affiches, de folder en het notaboekje werd de tekening van An gebruikt, zij maakte die speciaal voor deze gelegenheid

- 20 en 21/10/2011: Leo neemt deel aan de training '**Patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek**', Nederland Lunteren
- 26/10: Philip volgt in het AZ St.-Lucas Brugge de **lezing** 'Het kraakbeen, van cel tot kunstprothese'
- Publicatie artikel: '**Patient Partners Program: patiënt wordt docent. Spondylitis Ankylosans wordt toegevoegd aan Patient Partners Program.**' – Pieter Segaert – ReumaNet Magazine, oktober-december 2011, p. 8-9
- Verdere uitbouw van
  - ReumaNet: 1 prioriteit tijdens de verschillende vergaderingen, de **professionalisering van ReumaNet** door de aanwerving van een algemene coördinator
  - De werkgroep '**Bewegen met Reuma**'
    - Vergadering enquête op 15/02 in Gasthuisberg
    - 27/28/29 mei: opmaken dossier Koning Boudewijnstichting – projectoproep Eliafonds: 'Vrijtijdsbesteding voor mensen met mindere mobiliteit'

## EXTRA ACTIVITEITEN VAN DE PATIENT PARTNERS 2012

- 25-28/01/2012: Jef volgde in Madrid als patiëntvertegenwoordiger met RA een **internationaal reumacongres**, oproep via ReumaNet
- 14/02: Dominique werkt mee aan '**Dag over zorgcoach reumatologie**' in het UZ Gent
- Sabien, Ann, Agnes, Jan en Ayteç, Patient Partners RA werken op vraag van Diederik De Cock mee aan **de ijking (vertaling) van een vragenlijst**. Vergadering op 15/02 in Gasthuisberg

- Publicatie researchartikel: '**Are Personal Characteristics Associated with Exercise Participation in Patients with Rheumatoid Arthritis? A Cross-Sectional Explorative Survey.**'

Nele Vervloesem, Nele Van Gils, Liliane Ovaere, René Westhovens & Dieter Van Assche, *Musculoskeletal Care* 10 (2012), 90-100

- Gina en Liliane waren op 10/03/2012 aanwezig op de **bewegingsdag** van de RA-Liga in Stevoort
- **Stationsproeven KU Leuven:**
  - 08/05, Jan en Ciska
  - 10/05, Jan
- Zaterdag 24/06/2012: **Fietsen tegen Reuma in Temse**, organisatie FWRO, ReumaNet, Clair en BaRie – Gina en Philip fietsen mee
- 06-09/06/2012: Philip neemt deel aan het **Eularcongres** in Berlijn
- 7 en 8 september: Jef volgde in Antwerpen de vormingsdagen **AS-coach**
- Op 15/09 werd in Laakdal de '**Toer door Vlaanderen**' georganiseerd door de RA-Liga, Jan en Jef (panellid) waren aanwezig

- 20/09: Jef gaf in Ieper een lezing aan kinesitherapeuten over het **belang van bewegen bij RA** en maakte van de gelegenheid gebruik om ook het PPP voor te stellen

- Op 27/09 werd tijdens het Belgische Reumatologiecongres van de KBVR in La Hulpe onze **poster 'Perceptie van medicatie'** (resultaten enquête studiedag 2011) voorgesteld door Kristien Van der Elst, reumaverpleegkundige dienst reumatologie Gasthuisberg. Ann vertegenwoordigt er de Patient Partners.

- **12/10 Wereld Reuma Dag**
  - Congres in Zaventem: Dr. Griet De Brabanter, onze voorzitter en ook Jef, Gina en An waren present
  - Verschillende Patient Partners waren actief tijdens de ziekenhuisacties:
    - Els en Jan in Gasthuisberg
    - Rita in Sint-Augustinus in Wilrijk
    - Dominique in het UZ Gent
  
- 13/10 Gina volgde in Mechelen de reuma-infodag en stelde haar kunstwerken ter beschikking voor de reumatentoonstelling, eveneens georganiseerd in Mechelen
  
- 26/10: Liliane was aanwezig op de viering van 30 jaar Trefpunt Zelfhulp en ontving het duplicaat van het **eredoctoraat** dat die dag werd uitgereikt aan alle Vlaamse Zelfhulpgroepen
  
- Liliane volgde in de mate van het mogelijke de **ReumaNet**vergaderingen en de vergaderingen van het **Partner PlatForm**

## EXTRA ACTIVITEITEN VAN DE PATIENT PARTNERS 2013

- 16/02: Dominique en Gina werken mee aan de les van Prof. De Keyser betreffende **het interdisciplinair organiseren van zorg voor personen met een chronische aandoening** in het UZ Gent
  - MediPlanet.be (info op het net van de Belgische gezondheidswerkers), Enews artsen: zij vermelden het **PPP als voornaamste actiepunt** in het jaarverslag van ReumaNet
  - 19/04 – Dirk, PP SpA engageert zich voor het **congres dermatologie**
    - 2 sessies van plus minus 12 à 15 buitenlandse dermatologen
    - moderator: Prof. Mielants
    - vraagstelling door de artsen en klinisch onderzoek
  - **Stationsproeven** KU Leuven: 07/05, Jan en Ayteç
  - Van 08/06/201 tot 12/06/2013: Gina en haar partner fietsen mee met **BaRie** naar Madrid, bijna dagelijkse briefing via leuke Sms'jes van Gina. Zij blijft van 12/06 tot 15/06 voor het **Eularcongres**
  - Getuigenis van Kristof over zijn **leven met AS** aan Ivo Huybrechts in het kader van medisch-educatieve projecten binnen UCB
  - 15/07: Jef gaat voor ReumaNet naar Londen om deel te nemen aan een meeting van het EMA, **het European Medicine Agency**
  - 24/07: **Fotoshoot** van enkele uren met Kristof, PP AS, georganiseerd op vraag van UCB – de foto's kan je vinden op <http://www.ilovelight.be/#/pics/2013/20130724ucb/>
- 30 en 31/08: Heleen, AS-PP neemt deel aan de 1<sup>ste</sup> opleiding tot **Tai Chi for Arthritis instructeur in België**, georganiseerd door het UZ en de KU Leuven en het Tai Chi for Health Institute
- 10/09: **Dermato- reumatologiecongres** over psoriasis en psoriatische artritis
    - Dirk neemt hieraan deel als ervaringsdeskundige
    - Philip samen met AStrid (etalagepop) organiseert de promostand in functie van het werven van kandidaat Patient Partners
  - 26-28/09: Belgisch Reumatologie Congres in Oostende
    - Ann en Philip vertegenwoordigen de Patient Partners op de sociale avond
- Ons abstract '**Cooperation Between Patients, Rheumatologists and General Practitioners in Rheumatology Care. An Exploratory Study in a Selected Group of Patient Partners and Controls**' werd aanvaard voor een poster presentatie

- **World Arthritis Day**
    - 9/10: ziekenhuisacties: in de aanloop naar de Wereld Reuma Dag zorgt een grote groep vrijwilligers, met ook een aantal Patient Partners RA en gecoördineerd door ReumaNet voor de bekendmaking van reumatische aandoeningen bij patiënten en bezoekers in 23 ziekenhuizen verspreid over heel Vlaanderen
    - 12/10: onder de motto's 'Wij willen weten' en 'Wij willen meedoen' organiseert ReumaNet in Hoboken een symposium voor patiënten en hun omgeving. Vele Patient Partners waren present!
  
  - Opname opleidingsDVD PPP SpA door de audiovisuele dienst van de KU Leuven op 29/10 met Els (PP RA en trainer PPP RA) en Luc, Philip, Bina, trainers PPP AS
  
  - 26 en 27/11: de werkgroep Sociaal van Medica, de studievereniging voor studenten geneeskunde en biomedische wetenschappen in Leuven organiseert: '**De week van de patiënt**' (awareness creëren): Annelies en Liliane gingen de uitdaging aan om hieraan deel te nemen
- 18/12: Liliane gaat voor ReumaNet naar Brussel om de hoorzitting '**Vaak ernstig ziek en toch recht op werk**' bij te wonen, een initiatief van Monica De Coninck, Minister van Werk

## EXTRA ACTIVITEITEN 2014

- **Tentoonstelling 'Paint the pain away...' van de kunstwerken van An in Gasthuisberg**
  - Deze tentoonstelling loopt van 06/01/2014 tot 28/02/2014
  - We besluiten dit te vieren en organiseren samen met de dienst reumatologie, ReumaNet, de RA-Liga en Orka op 11 januari een verrassingsprogramma met een lezing 'Wanneer creativiteit functionaliteit overstijgt' van prof Westhovens en muzikaal intermezzo van Violet, een ongewoon strijkorkest uit het Leuvense
- In het kader van zijn **postgraduaten** organiseerde de dienst reumatologie van de U Gent voor alle medewerkers op 14/01 in Zwijnaarde een **vormingsmoment** over het Patient Partners Program:
  - Dr. Griet De Brabanter geeft de inleiding over de historiek, werkwijze en doelstellingen van het PPP
  - Daarna komen Luc en Philip voor SpA en Jef en Liliane voor RA aan bod, telkens 2x een half uur
- Deelname van een aantal Patient Partners aan de **Amvision Investigator Meeting** van Amgen, georganiseerd in samenwerking met de dienst reumatologie van Gasthuisberg:
  - 26/02 – Sheraton Hotel Brussel: Marleen, Els, Gina, Bina, Leo, Liliane, Jan, Liesbet en Annelies
  - 20/06 – Radisson Blu Royal Hotel Brussel: Gina, Jef, Leo, Kristel, Ayteç en May
- 14/03: op vraag van de RA-Liga nemen Jan, Liesbet, Annelies en Ayteç deel aan de voorstelling en bespreking van het project '**ABC Succes**', een zelfmanagementprogramma voor mensen met RA en hun omgeving
- De **chocoladekaravaan**: van 21/03 tot 30/03 steken verschillende Patient Partners en ook onze webmaster een handje toe om gratis chocolaatjes uit te delen in het kader van de actie van het FWRO 'Hand in Hand, Samen tegen Reuma': awareness creëren voor reumatische aandoeningen
- Op 08/05 gaat Jan naar Gasthuisberg voor de **stationsproef 2<sup>de</sup>** master geneeskunde KU Leuven
- We stuurden een dossier in over het PPP om zo deel te nemen aan de Well Done - MSD Health Literacy Awards 2014'
- We wagen onze kans om het PPP-AS aan bod te laten komen in een sessie van PARE 2015 in Rome, met dank aan Thijs Swinnen: 'Development of the Patient Partners Program Ankylosing Spondylitis, an example of patient experts in education'.
- We werden niet geselecteerd voor Pare 2015, ook ons dossier dat we indienden bij MSD voor de Well Done Awards werd niet weerhouden door de jury. Spijtig!

- 23/09: Gina Patteet wordt gevraagd om in **Puurs**, waar de productie van bepaalde medicaties van Pfizer gebeurt te komen spreken
  - Voorbereidende vergaderingen: 08/07 en 12/09
  - 2x op 1 dag, om 13.30u en 22u (voor de nachtploeg) geeft Gina een getuigenis over haar medicatiegebruik en haar 'leven met RA'
  - Aantal = 50
  - SMS van Gina na die lessen: **'Bij Pfizer alles prima verlopen. Het was misstil als ik aan het praten was en er werden vele vragen gesteld. Ook het PPP vonden ze geweldig!'**
  
- 24-26/09: **Belgisch Reumatologie Congres** in Oostende
  - Tentoonstelling kunstenaars: An haar kunstwerk werd geselecteerd
  - Onze onderzoekstafels komen goed van pas tijdens de workshop 'Podologie', Els is aanwezig als proefpersoon
  - Ann vertegenwoordigt de Patient Partners op de sociale avond
  
- 27/09: **Forum van de patiënt** in Gent, georganiseerd door Ziekenzorg vzw  
Een groet keuze van activiteiten: patiëntenbeurs, workshops, animatie, literair café, bondgenotencafé, slotmoment met het charter 'De kracht van mensen'
  - Stand PPP vzw: Philip en Heleen – doelstelling: rekrutering kandidaat Patient Partners
  - Deelnemers: Dominique, Monique en Liliane
  
- 16/10: Startvergadering van de 'Werkgroep **update lesinhoud**': bepaling van de modules en taakverdeling
  
- **Wereld Reuma Dag**: organisatie ReumaNet
  - Een aantal Patient Partners werkt actief mee aan de ziekenhuisacties overal in Vlaanderen

- 12/10: actie Flashmob om 10u station Antwerpen Centraal
    - Initiatief Orka
    - Alle leden van de leden van ReumaNet werden door Nele Caeyers gemobiliseerd om te komen meedoen, een aantal Patient Partners was present – **wat een feest!**
    - Link: [https://www.youtube.com/watch?v=-D7c\\_pRMFDs](https://www.youtube.com/watch?v=-D7c_pRMFDs)
  
- **Vergaderingen ReumaNet**
  - 21/03: werkgroep bewegen en reuma, 14/05: SportOase Leuven
  - 23/01, 20/03, 16/09 en 15/11: raad van bestuur, algemene vergadering en brainstorming
  - 23/09 en 25/11:
    - verkenning van de idee van de oprichting van een Patiënten Expertise Centrum, afgekort PEC

- ReumaNet wil graag het voortouw nemen en starten met een pilootproject Patiënten Expertise Centrum Reuma

- 08/11: **Het PPP heeft een prime time debuut op VTM-nieuws**
  - Dank zij de inspanningen van de communicatiedienst van Pfizer
  - VTM maakt opnames tijdens onze les aan de podologiestudenten in Gent
  - Niki, Monique, een podologiestudent en Prof. Westhovens komen aan het woord/in beeld
  - **'Soms zegt 1 beeld meer dan 1000 woorden'**
  - Link: <http://nieuws.vtm.be/binnenland/115334-reumapatient-geeft-les-aan-podologen>



## EXTRA ACTIVITEITEN 2015

- Eind 2014 – begin 2015  
Herstart website PPP vzw  
Katrien wordt de nieuwe webmaster van de Patient Partners.  
We maken de keuze om niet opnieuw een interactieve website te maken, wel een website met een extern en intern luik.  
Deze website draagt bij tot de professionele uitstraling die de PPP vzw nastreeft:  
[www.patient-partners.be](http://www.patient-partners.be)
  - Els, Annelies, Jef en Liliane zijn aanwezig op het CareRA symposium UZ Leuven op 07/02: **‘Naar een optimale aanpak voor RA, van theorie tot praktijk’**. Er waren lezingen en workshops, boeiend.
  - Agnes, Monique en Kristel (PPP RA) en Philip en Jahel (PPP SpA) werken voor MSD eind maart 2015 als testpersonen mee aan de **validering van een vragenlijst**. Het is niet de bedoeling om de vragenlijst in te vullen, wel om ze na te kijken of ze begrijpbaar is voor patiënten.
  - 30/03: Jef gaat op vraag van Eular naar Zurich voor een meeting, onderwerp: **‘Dossier Richtlijnen: kwalitatieve informatie voor patiënten’**
  - Spacebillboard, een non-profit crowdfunding project opgestart door studenten aan de KU Leuven, wil op Earth Day (22/04) een waardevolle boodschap van een non-profit organisatie in een baan om de aarde sturen. Wij gingen mee en krijgen veel positieve reacties, zie ook [www.patient-partners.be](http://www.patient-partners.be), maar zijn spijtig genoeg niet bij de 3 winnende organisaties.  
Onze leuze: **‘Eureka! voor reuma. De wereld op zijn kop. Patiënten leren professionals hoe de aandoening vroegtijdig te herkennen.’**
- ReumaNet: 21/05 opening van het **Reuma Expertise Huis**, dat in de toekomst niet alleen een ontmoetingsplek voor patiënten wil zijn maar ook de ambitie heeft om het ‘Referentiecentrum Reumatologie’ te worden.
  - 24/09: Ann vertegenwoordigt de Patient Partners op het **Belgisch Reumatologie Congres in Genk**
  - 06/10: hogere functies management **UCB**, aantal = 30: voorstelling van het PPP in het Engels door Luc, gevolgd door een demonstratie van de les RA in het Engels door Agnes en de les AS, ook in het Engels door Luc  
De deelnemers waren zeer enthousiast, zij gaven positieve feedback.

- **Wereld Reuma Dag:** organisatie ReumaNet
  - Een aantal Patient Partners werkt actief mee aan de ziekenhuisacties overal in Vlaanderen
    - 06/10 Monique in het UZA
    - 08/10
      - Gina in Bonheiden
      - Els en Wilma in Gasthuisberg. Wilma schrijft een korte nota over haar ervaringen, zie link op de website van ReumaNet: <http://www.reumanet.be/terugblik-op-week-van-de-reuma>
  - 10/10: Symposium in Hoboken – ‘Jullie willen weten!’
    - Philip verzorgt er onze stand, kennismaking met 2 kandidaat Patient Partners
    - Woord en weerwoord: Niki samen met Hilde Deneyer, apotheker en algemeen directeur VAN, Vlaams Apothekers Netwerk over de stelling: ‘In de apotheek is er geen plaats voor persoonlijke vragen’
    - Jan, An, Ann, Gina, Kristel, May en Annelies volgen het symposium
  - 12/10: op de Wereld Reuma Dag zelf stuurt Cindy een creatieve bijdrage die ze graag wil delen via de website van ReumaNet: <http://www.reumanet.be/wereld-reuma-dag-een-creatieve-bijdrage>  
De 7 RA-kabouters: Auwchy, No-energy, Sleepy, Flare, Forgetful, Stiffly en Uppercut
- Prof. em. dr. Jan Dequeker schenkt via Katrien, webmaster van de PPP vzw een kunstwerk van Johan Clijsters, patiënt met RA aan ReumaNet voor het ReumaHuis.
- Vóór 31/12/2015 verwacht Nele van ReumaNet de inzendingen die meedingen naar de **Steneprijs 2016**. Opnieuw kruipt Cindy in haar creatieve pen: ‘RA met een gouden randje’. We duimen!

- Op 19/10 is Wilma aanwezig op de openbare **doctoraatsverdediging van Sabrina Meyfroidt**: “Towards implementation of intensive combination treatment strategies for early Rheumatoid Arthritis”
- Op 30/10 is Liliane aanwezig op de openbare **doctoraatsverdediging van Diederik De Cock**: “The optimisation of intensive treatment strategies in early Rheumatoid Arthritis”
- Jef volgde 2 vormingen:
  - Voordracht van prof Dequeker voor de ‘vrijetijdsuniversiteit’ van het Davidsfonds: **‘Reuma en kunst door de eeuwen heen’**
  - Op 27/10 is er voor kinesitherapeuten **een anatomieles over artritis** in de snijzaal van Diepenbeek. Hoe ziet de schade er uit van binnen?

- Ann en Annelies zijn aanwezig op de **3<sup>de</sup> top van de Vlaamse Apothekers** op zaterdag 21/11/2015 in Hasselt

• 10-13/11/2015: Liliane volgt in Zwolle de zelfmanagement cursus **ReumaUitgedaagd!**

- 21/12: Deelname van Ann en Liliane aan het groepsinterview over peer mentoring bij vroegtijdige reumatoïde artritis, samen met andere personen betrokken bij een patiëntenorganisatie.  
Masterproef van 2 studenten master in de verpleegkunde van de KU Leuven.  
Locatie: het Reuma Expertise Huis

## EXTRA ACTIVITEITEN 2016

- **PPP vzw: nota naamsverandering**

Omwille van 3 redenen is het volgens Dr Philippe Carron belangrijk om een naamsverandering door te voeren (oktober 2016):

**‘Van ankylosing spondylitis naar spondyloartritis’**

- **E-Learning PPP RA**

In navolging van de Nederlandse Patient Partners willen we graag starten met de E-Learning van onze opleidingsmap. Katrien zal die voor ons realiseren in samenwerking met Els, Ciska, Cindy, Wilma en Liliane. Kristel en May engageren zich voor de verkenning van deze E-Learning.

- **Getuigenis**

Niki vertelt in een interview voor het magazine Flair (19-01-2016) over haar zwangerschap als RA-patiënte: **‘(Over)leven met chronische pijn’**

- **Samenwerking organisaties reumatologie**

- Jef werkt voor Eular mee aan het opstellen van de ‘Guidelines cardiovasculaire problematiek bij RA-patiënten’
- Een aantal reumapatiëntenverenigingen samen, waaronder het PPP doen een toer door Vlaanderen met het symposium ‘Actief leven met reuma’:
  - 05/03 Sint-Niklaas (Liliane) en 28/05 in Laakdal
  - 1/10 in Kortrijk en 19/11 in Zaventem (Greet en Liliane)
- Cindy gaat van 15 tot 17 april naar Sofia, Bulgarije voor het 19th Eular Annual European Conference of Pare
- Jef trekt naar Eular met een reisbeurs en geeft op 8 juni een presentatie: **‘Updating the Patient Partner educational program for reumatoïd arthritis in Belgium: a systematic, scientific-based approach led by patient experts’**. Bovendien wordt ons onderwerp geselecteerd voor de Eular press.
- Op 11/09 zijn Jef en Liliane in Aalter aanwezig op de fondsenwervingsactie ‘Samen tegen reuma’ van het FWRO

- 14/09 Gent: aan de vooravond van het internationale congres van reumatologen m.b.t. spondyloartritis in Gent nemen – op vraag van prof. Van Den Bosch – Monique en Luc deel aan de meeting over de Quality Indicators

- Kristien Van der Elst zorgt voor een poster voor het Belgisch Reumatologie Congres in september 2016 in Charleroi. Gina en Jef gaan er naar toe om commentaar te geven bij en vragen te beantwoorden over de poster

- 12/12 en 13/12: na overleg met prof Westhovens reist Jef naar Bonn voor Pare i.v.m. de vergadering 'Brainstorming over de idee School of reumatology'
- ReumaNet:
  - Ziekenhuisacties Wereld Reuma Dag
    - 11/10: Leo V., Imelda ziekenhuis Bonheiden
    - 12/10: An en Wilma, Gasthuisberg Leuven
  - 28/11: Els, Gina en Leo V. volgen het ReumaCafé over Biosimilars
  - Vergaderingen ReumaNet:
    - 13/02 met Silvia Prins, 07/04, 20/05 (5-jarenplan bij Bruno thuis), 05/07, 23/08 en 22/11

- **Farmaceutische industrie**

Op vraag van prof. Westhovens heeft Jef op 24/02 een interview met de CEO van Galápagos in functie van het jaarverslag 2015 van deze firma uit Mechelen. De gegevens van dit interview:

- link: <http://reports.glp.com/annual-report-2015/nl/>
- rechts op het scherm: 'Levens verbeteren, het verhaal van Jef'

- **Samenwerking apothekers**

- Het Vlaams Apothekers Netwerk, afgekort VAN en Febelco (coöperatieve groothandel) organiseren op 8 maart in Wijnegem een stagedag voor de laatstejaars studenten farmaceutische wetenschappen van 3 Vlaamse universiteiten (aantal aanwezige studenten = 220).

Op vraag van ReumaNet gaat Liliane er naar toe:

- Voorstelling werking ReumaNet (10')
- Stand bemannen met een kleine quiz

Nadien contacteerde één van de aanwezige studenten ReumaNet voor hulp bij haar onderzoek

- Cindy en Luc gaan op 21/12 naar het Reuma Expertise Huis voor een video-opname voor de vzw IPSA, navorming apothekers

## EXTRA ACTIVITEITEN 2017

- **Getuigenis**
  - 22/11: An vertelt aan kinderen van een lagere school (2<sup>de</sup>, 3<sup>de</sup> en 4<sup>de</sup> leerjaar) over haar leven met RA en de rol die Bloempie hierin speelt
- **Specifieke PPP-taken**
  - Opleiding 'Specialisatie reumatologie verpleegkundigen'
    - voorbereidende vergadering in Gasthuisberg op 12/01
    - 23/02: Liliane geeft na haar introductie (korte persoonlijke medische historiek) uitleg over de 4 modules (update lesinhoud PPP RA)
    - Het onderwerp van de spreker, Seher Arat vóór Liliane: 'Ziekteperceptie: theorie en klinische relevantie' – ongelooflijk boeiend!
  - 23/04: Liliane heeft een interview met een farmaciestudente (1<sup>ste</sup> master) van de KU Leuven over haar leven met een chronische aandoening: diagnose, medicatie, invloed van de RA op het dagdagelijks leven van de patiënt en zijn/haar omgeving, opvolging en begeleiding
  - 10/06: Het Imeldaziekenhuis in Bonheiden organiseert een opendeurdag voor de huisartsen van de regio, dit jaar wordt de dienst reumatologie in de kijker gezet.
    - Gina en Kristel geven uitleg over het PPP aan de hand van een power point presentatie en delen nadien onze nieuwe prospectiefolders uit
    - 31/05: voorbereidende vergadering
  - 05/07: Liliane gaat op uitnodiging van Dr Van Schaeybroeck naar het AZ Turnhout om het PPP uit te leggen, in functie van huisartsenlessen in de regio in 2018, ook de 2 reumaverpleegkundigen zijn bij dit gesprek aanwezig
  - 23/09: Liliane geeft een lezing over chronische gewrichtsaandoeningen in Malle op vraag van 't Lichtpuntje, een vereniging van chronische pijnpatiënten, 30 deelnemers
  - 16/10: Op vraag van Matthias Gijsen, doctorandus farmacologie die we zagen tijdens de ziekenhuisactie gaat Liliane naar de ziekenhuisapotheek van Gasthuisberg voor uitleg over RA aan de hand van de modules en het klinisch onderzoek van de pols
  - 28/11: Philip volgt in 'De regenboog', een lokaal dienstencentrum van Gent een lezing over osteoporose en andere reumatische ziektebeelden

- **UZ Leuven**
  - 16/05: Deelname focusgroep (4 patiënten) 'Artritis' UZ Leuven – Luc: groepsdiscussie en brainstorm over wat er zoal in een app voor SpA-patiënten zou mogen insteken
- **Apothekers**
  - 14/12: 1<sup>ste</sup> APINTO-avond in Strombeek-bever. We geven er als patiënt een korte inleiding van 15' met o.a. onze visie op 'De huisapotheker', een nieuwe dienst van apothekers voor mensen met een chronische aandoening. In 2018 volgen nog 5 APINTO-avonden.
- **Farmaceutische industrie**
  - 03/04: Ciska, Ayteç, Jeannine (RA-Liga) en Liliane vergaderen in het Reuma Expertise Huis met 2 mensen van **Lilly**: toelichting medicatie patiëntenperspectief

- 21/04: Amsterdam:
  - ASAScursus georganiseerd voor de medische dienst van het farmaceutisch bedrijf **Lilly**
  - **Als aanvulling op de vele wetenschappelijke info over SpA gaven Philip G., Luc en een Nederlandse SpA patiënt in 3 sessies van 30' een interactieve workshop (history taking, impact)**

- 23 en 24 mei: Ayteç reist naar Rome voor een deelname aan de Europese meeting 'Stronger Together Against RA', georganiseerd door **Pfizer**
- 23/10: **Pfizer** wil graag een brochure maken over cortisone voor patiënten met een reumatische aandoening en het grote publiek. Op aangeven van prof. Westhovens wordt er een advisory board georganiseerd met patiënten, Nele Caeyers, Mitch Silva en Liliane Ovaere engageren zich hiervoor

- **Publicatie over het PPP**  
In november verschijnt er in de Artsenkrant een column van Babette Salaets, student geneeskunde met als titel: 'De patiënt als prof'

- **Samenwerking organisaties reumatologie**
  - 24/04: Luc en Marian volgen de verschillende lezingen van het ReumaCafé Chronische pijnbeleving
  - Liliane kreeg van de Nederlandse Reumapatiëntenbond de vraag of ze interesse had om trainer voor ReumaUitgedaagd! te worden. Op 13 en 14 mei trekt Liliane naar Driebergen voor de opleiding Train-The-Trainer
  - Van 14 tot 17/06: Greet vertegenwoordigt de Patient Partners op het Eular- en Parecongres in Madrid

- 28/09: Greet vertegenwoordigt de Patient Partners op het jaarlijkse Belgische Reumatologie Congres in Brugge
- Acties Wereld Reuma Dag
 

- **Virtueel Symposium** van 28/09 tot 15/10, met verlenging van een aantal dagen wegens groot succes.  
Op onze stand was er een filmpje over onze lessen en 5 pdf-documenten: concept PPP, prospectiefolder algemeen en voor LOKKS, de oproepkaart en de getuigenissen van Ciska en Philip over wat het betekent om Patient Partner te zijn

  - 11/10: ziekenhuisactie in Gasthuisberg, An samen met Bloempje, en Liliane zijn present
  - 12/10: Liliane was op vraag van ReumaNet even aanwezig op de actie van de KBVR/SRBR 'Don't delay, connect today' aan het station van de NMBS Brussel-Zuid
- 25/11: Jan, Liliane, Rita en Leo V. zijn in Haasrode aanwezig op de viering van 10 jaar RA-Liga
- Philip, Ayteç en Karine volgen de opleiding tot 'Patiënt expert' die ReumaNet voor de 1<sup>ste</sup> maal organiseert. Het programma:
  - 21/11 ReumaCafé 's avonds: haalbaarheidsstudie PEC(R)
  - 30/11 Vaardigheden en competentieluik (4u), Trefpunt Zelfhulp
  - 9/12 (hele dag) Communicatie, Trefpunt Zelfhulp
  - 15/12 (namiddag) Medisch luik, prof Filip De Keyser



## EXTRA ACTIVITEITEN 2018

- **Farmaceutische industrie**
  - 25/01: tentoonstelling kunstwerken GRAPPA in Mechelen, georganiseerd door Pfizer, kunstwerken van Marian en Gina werden hiervoor geselecteerd
  - Liliane werkte mee aan de patiëntenbrochure over cortisone, het initiatief kwam van Pfizer, gestart najaar 2017, opvolging 28/03/2018
- **Apothekers**

APINTO-avonden van het Brabants Apothekers Forum (BAF)

  - Een aantal Patient Partners RA geven op deze vergaderingen een inleiding van 15' waarbij ze kort toelichten wat wij als patiënt verwachten van onze huisapotheker, dit is een nieuwe dienst die apothekers zullen geven aan chronische patiënten
  - Totaal aantal bereikte apothekers: 108
  - Data: 09/01 (Scherpenheuvel), 17/01 (Kumtich), 22/01 (Heverlee), 20/02 (Lennik) en 27/02 (Overijse)
- **Samenwerking organisaties reumatologie**
  - 15/02: Philip Gadeyne is aanwezig bij de start van de tentoonstelling 'Don't delay, connect today' van ReumaNet in het Federaal Parlement
  - Op 16/02 krijgt Marianne Thijssen, Europees Commissaris van Werk 7' spreektijd bij de start van het Pare-congres in Brussel. Marianne Thijssen had hierover vooraf overleg met haar collega Andriukatis, Europees Commissaris van Gezondheid en Voedselveiligheid en met de mensen van Pare, o.a. ook met Nele
  - 03/03: ReumaNet organiseert een sessie voor (toekomstige) ReumaMama's en -Papa's, Ciska vertelt over haar ervaringen
  - Philip fietste naar Amsterdam voor deelname aan het Eular/Parecongres van 13 juni tot 16 juni

- Patiënten Expertise Centrum (PEC)  
Op vraag van ReumaNet werkte Liliane mee aan het proces om de eerste draft van het PEC-charter te ontwikkelen.
    - Zoomvergaderingen: 4 en 7 mei
    - Op 14 en 25 mei: face tot face meetings
    - 26 juni vergadering met alle stakeholders

- Methotrexaat subcutaan  
Op aangeven van prof. Westhovens klopte de firma Lamepro aan bij ReumaNet om beroep te doen op patiëntenexpertise in het dossier van de subcutane toedieningsvorm van MTX. Liliane kreeg op 12 januari 2017 de

kans als ervaringsdeskundige de belangen van de patiënt in deze materie te verdedigen in een overleg met de Commissie Terugbetaling Geneesmiddelen van het **RIZIV**. In de loop van 2018 kwam er dan uiteindelijk groen licht zodat ook de patiënten in België de stap kunnen zetten naar het zelf injecteren van MTX.

- 27/09: Philip G. vertegenwoordigt de PP's op het Belgisch Reumatologie Congres in SPA
- Wereld Reuma Dag 12/10:
  - Wo 10/10
    - Els en Wilma bemannen mee de reumatologiestand in Gasthuisberg, zij voorzien voor elke PP een leuke sleutelhanger
    - Jan, Karen, Karine en Jef volgen de infosessie over reuma in het Imelda-ziekenhuis in Bonheiden
- 22/11: Jef geeft een lezing over 'RA en bewegen' in het Imelda-ziekenhuis in Bonheiden, de RA-Liga is de verantwoordelijke patiëntenorganisatie
- **Wetenschap**
  - De Patient Partners SpA /RA krijgen een uitnodiging voor een aantal openbare doctoraatsverdedigingen en gaan daar graag op in.
    - Dr Carron op 30 maart, titel: 'New imaging modalities and treatment strategies in Spondyloarthritis'
    - Thijs Swinnen op 28/06, titel: 'Towards a better understanding of functioning in patients with axial spondyloarthritis'
    - Doctoraatsverdediging Kristien Van der Elst 'Looking trough the psychosocial window of opportunity in early rheumatoid arthritis' – Els, Jef en Liliane waren present
- **Publicatie over het PPP**

In het septembernummer van het tijdschrift van AXXON, de beroepsvereniging voor kinesitherapeuten met als thema 'Reuma' stond ook een kort artikel over het PPP
- **Podologiecongres**

01/12: podologiecongres BVP-ABP in Sint-jans-Molenbeek: we kregen 2x 15' spreektijd, Philip sprak over het PPP SpA en Liliane als PP RA, we bereikten een 100-tal podologen – het was een 2-talig congres: ook Véronique Frennet en Dr Tant spraken 2x 15' voor de Ft afdelingen
- **E-LEARNING PPP SpA**

Katrien zal naar analogie met de E-learning van PPP RA ook de E-Learning van PPP SpA realiseren. Luc, Jahel en Guido zullen input geven aan Katrien en ook de oefeningen uittesten. Kevin en Katia zullen als 1de de E-Learning uittesten.

## EXTRA ACTIVITEITEN 2019

- **Specifieke PPP-taak**

25/01: telefonisch gesprek met studente opleiding herborist, die haar eindwerk maakt over reumatoïde artritis

- **Farmaceutische industrie**

9/5 = WORLD AS DAY

- UCB organiseert 2 skype calls en een meet-and-greet
- Van 11u tot 17u
- Reumatoloog: Prof Filip Van den Bosch
- Patient Partners SpA: Philip
- Aantal deelnemers wereldwijd: 500

- **Samenwerking organisaties reumatologie**

- 12/02: Liliane neemt deel aan de vergadering ter voorbereiding van de sensibiliseringsactie 2020 in samenwerking met Hand in Hand, Samen tegen Reuma/FWRO/KBVR – locatie: ReumaHuis
- Congres Eular/Pare in Madrid van 12/06 tot 15/06  
Ons ingediend abstract over de opleiding PPP SpA wordt weerhouden voor een poster met postertour op vrijdag 14/06/2019, Jahel is Patient Partner ambassadeur en geeft toelichting tijdens de postertour
- Belgisch Reumatologie Congres in Leuven van 2 tot 4 oktober
  - Liliane is aanwezig voor de verdeling van onze publicatie
  - Ook onze poster betreffende de opleiding PPP SpA komt aan bod
- Wereld Reuma dag 12/10  
Philip Gadeyne volgde in de voormiddag op 12 oktober in het Algemeen Stedelijk Ziekenhuis van Aalst de lezingen van Dr Marthe Van Den Berghe, Dr Joris De Kock en Dr Lieven Gyselbrecht, reumatologen
- Een aantal Patient Partners waren op 29 november present in Lint op het feest naar aanleiding van het 20-jarig bestaan van het FWRO

- **Trefpunt Zelfhulp en VPP**

- 21/06/2019: Liliane gaat naar de studiedag ervaringsdeskundigheid 'Nieuwe collega's in de zorg' in de Faculty Club in Leuven, georganiseerd door Trefpunt Zelfhulp
- Liliane gaat op 15/10 naar de boekvoorstelling 'Meer dan mijn ziekte. Patiënten betrekken in de zorg.', Provinciehuis Leuven, 19u, auteur: Ilse Weeghmans van het Vlaams Patiënten Platform

- **Publicatie**

Onder redactie van Beatrijs Peeters, docent van de vzw Creatief Schrijven schrijven An, Cindy, Ciska, Liliane, Linda, Luc, Monique en Philip hun verhaal.

Naar aanleiding van het 20-jarig bestaan van het PPP in België, besluiten we deze verhalen te bundelen, gekoppeld aan de ervaringen van 20 jaar Patient Partners Program, een uniek partnerschap van reumatologen, farmaceutische industrie en Patient Partners.

Verhalen over leven met reuma.

Al 20 jaar werken Patient Partners mee aan de vroegtijdige diagnostiek van reumatoïde artritis en spondyloartritis

- Samenstelling van deze publicatie: Liliane
- Lay-out: Katrien, webmaster van de PPP vzw
- Illustratie bij de verhalen van de Patient partners: Cindy
- Kunstwerk en foto kunstwerk: Marian

- **Emeritaat van professor Westhovens**

Alle Patient Partners kregen een uitnodiging voor het emeritaat van prof Westhovens op 4/10, een aantal Patient Partners RA en SpA waren aanwezig op het feest!

**IN 2020 IS ER HET COVID-19  
WE GAAN IN LOCKDOWN**

## Buiten categorie 1

### OVERZICHT STUDIEDAGEN

2002 – 2018

Altijd dezelfde les geven als Patient Partner, is dat saai?

Neen!

Er is naast de basisles voldoende ruimte om als Patient Partner een persoonlijke inbreng te doen. Bovendien is de les van de Patient Partners een interactieve les, dus mee bepaald door de vragen van de deelnemers.

Dat maakt het boeiend voor de Patient Partners en voor de lesvolgers.

Ook is de lesinhoud PPP-RA geëvolueerd door de jaren heen.

Om de uniformiteit binnen de groep van de Patient Partners te bewaken en de continue vorming van de Patient Partners te garanderen, organiseren we regelmatig een studiedag.

#### Een overzicht van de verschillende onderwerpen

2002: PPP-RA

#### **Vervolledigen van de enkel**

Prof. Westhovens

2003: PPP-RA

#### **Sociale instanties**

Willy Peeters

2004: PPP-RA

#### **Vervolledigen van onze les met de anamnese**

Werkgroep van 3 Patient Partners trainers o.l.v. Prof. Westhovens

2005: PPP-RA

#### **Seksualiteit en RA**

Paul Enzlin en Greet Esselens

2006: PPP-RA

**RA, een update** – Prof. Westhovens

**Website PPP vzw** – Daan De Cock

**Bewegen en RA** – Dieter Van Assche en Jef Van Rompay

2008: PPP-RA

**Reumatologisch screeningsonderzoek** – Prof. Westhovens

**Toelichting van de inleidende presentatie van de reumatologen tijdens Patient Partners**

**lessen aan huisartsen** – Prof. Westhovens

2009: PPP-RA

**Communicatie 'Patiënt - arts'** – Inge Paesschierssens

2011: PPP-RA en PPP-AS

- **Perceptie over therapieën bij reumatische aandoeningen**  
Prof. Westhovens
- **Rollenspel: Wat als een Patient Partners les niet helemaal loopt zoals gepland**  
Patient Partners trainers

2013:

1e workshop:

PPP-RA: **Op consultatie bij de podoloog** – Sylvie van Giel en Mieke Fransen

PPP-AS: **Definitieve lesinhoud PPP-AS** – Dr. Carron

2e workshop:

PPP-RA en PPP-AS: **Communicatie 'Huisarts - patiënt - reumatoloog'** – Prof. Westhovens en Dr. Sven Aertgeerts

2014: PPP-RA en PPP-AS

**Zelfmanagementvaardigheden van de Patient Partner met RA/AS**

Eve Pittoors

2016:

PPP-RA: **Update lesinhoud**

PPP-AS: **Inoefenen tests en metingen**

2017:

PPP-RA en PPP-SpA: **Creatief schrijven** o.l.v. docente Beatrijs Peeters, vzw Creatief Schrijven

2018:

PPP-RA

- **Nieuwe medicaties in de behandeling van RA**, prof. Westhovens
- **Maatregelen voor mensen met een arbeidsbeperking**, Anja Marchal

PPP-SpA:

- **Theoretische inzichten oefentherapie voor spondyloartritis patiënten**  
Thijs Swinnen
- **Gezamenlijke oefensessie**  
Marie-Christien Van Hoecke, kinesitherapeute oefengroep Heist Op Den Berg SpA patiënten (VVSA)

2020: **UITGESTELD WEGENS COVID-19**

In samenwerking met ReumaNet!

**Slim omgaan met vermoeidheid**

Annemiek de Crom

## Buiten categorie 2

### UPDATE LESINHOUD PPP RA

2014 – 2015 – 2016

#### WAAROM DEZE UPDATE?

Door de nieuw beschikbare behandelmogelijkheden, maar vooral door de nieuwe inzichten evidence based drong een update van de lesinhoud PPP RA zich op. Vooral de Patient Partners die geen uiterlijke kenmerken van hun ziekte hebben en dus behoren tot de nieuwe generatie RA-patiënten stellen zich vragen bij de bestaande les waarin de destructies ten gevolge van RA erg worden benadrukt.

#### WIE?

Onder leiding van prof Westhovens gaan een aantal Patient Partners, m.n. Els, Gina, Jef, Liliane, Ann, Ciska en Wilma aan de slag in samenwerking met 3 doctoraatstudenten van de dienst reumatologie. Ook 2 huisartsen en 1 student geneeskunde engageren zich om mee te werken, credibility check.

#### BUDGET

We schrijven een project uit voor extra sponsoring van Pfizer

#### STAPPENPLAN?

We gaan zeer systematisch te werk:

- Brainstorming over wat er moet veranderen in de cursus en wat er moet worden aan toegevoegd
- Bepalen en uitwerken van de modules
- Vastleggen van de nieuwe lesstructuur
- Ciska geeft de testles en Wilma schrijft het voorbeeldscript
- Prof Westhovens dient hierover een abstract in bij Eular en het Belgisch Reumatologie Congres.
- **Els, Gina, Jef, Ciska, Wilma en Liliane studeren de vernieuwde les in**
- Op de studiedag van 27/02/2016 worden alle Patient Partners geïnformeerd, ze krijgen een demonstratie in kleine groepen en nadien alle nieuwe lesmateriaal mee naar huis. 2 Nederlandse Patient Partners zijn aanwezig, ook 2 mensen van de RA-Liga
- **Alle Patient Partners studeren thuis de nieuwe les in**
- 03/03: Gina, Els en Liliane geven de vernieuwde les aan huisartsen.  
Feedback: ***'Goed beeld klinische tekens en beleving van de ziekte, goed gestructureerde doe-les'***

- 19/03: Liliane verelt over de update op de studiedag van de Nederlandse Patient Partners

- Op 23 en 24 april komen alle Patient Partners samen aan zee om de herwerkte les in te oefenen, o.a. ook het timemanagement is belangrijk

- Jef trekt naar Eular met een reisbeurs en geeft op 8 juni een presentatie: **‘Updating the Patient Partner educational program for rheumatoid arthritis in Belgium: a systematic, scientific-based approach led by patient experts’**.

Bovendien wordt ons onderwerp geselecteerd voor de Eular press.

- Na overleg gaat Liliane in de grote vakantie aan het werk om de hele opleidingsmap te herwerken
- Katrien, webmaster PPP vzw verzorgt de lay-out
- In samenwerking met Katrien wordt voor elke Patient Partner een exemplaar van de herwerkte cursus voorzien, samen met een ringmap van de didactische schema’s en de afbeeldingen van destructies
- Kristien Van der Elst zorgt voor een poster voor het Belgisch Reumatologie Congres in september 2016 in Charleroi. Gina en Jef gaan er naar toe om commentaar te geven bij en vragen te beantwoorden over de poster

## RESULTAAT

De lesinhoud wordt uitgebreid met 4 extra modules:

1. Bij reumatoïde artritis moet je er vroeg bij zijn, max. 12 weken is het streefdoel
2. Behandelingsstrategieën en perceptie over medicatie
3. De psychosociale aspecten bij reumatoïde artritis
4. Active participatie

Vanaf september 2016 geeft de hele ploeg Patient Partners de hernieuwde les, foutloos, volledig en uniform.



## Buiten categorie 3

### OPLEIDING PPP SpA ONTWIKKELING PROGRAMMA EN MINIHANDBOEK 2017 – 2018 - 2019

#### WAAROM?

We beginnen de opleiding van 2013 met 5 cursisten, aan het einde van de opleiding is er 1 iemand die zich voldoende bekwaam voelt om te starten als Patient Partner SpA.

Een evaluatie dringt zich op.

De coördinator, vanuit haar jarenlange expertise met het PPP RA en in samenwerking met de trainers van het PPP SpA komt tot 2 besluiten:

1. Het opleidingsprogramma PPP SpA wordt herbekeken en getoetst aan het opleidingsprogramma van het PPP RA

#### Belangrijke inzichten:

- Voldoende trainingdagen voorzien zodat de trainers stap per stap alles kunnen uitleggen en aanleren aan de cursisten
- Voor de cursisten: voldoende tijd geven voor thuisstudie
- Ruimte geven voor het groepsproces, leren van elkaar, trainers en cursisten zijn lotgenoten in een peer-to-peer opleiding
- Een schriftelijke proef om de kennis van de terminologie te testen is belangrijk. De medische termen zijn de uniforme bouwstenen waarmee de Patient Partners hun les geven
- Ook een mondelinge proef bij een reumatoloog na de opleiding is nodig

2. Het opleidingsmateriaal wordt geëvalueerd en in parallel met de methode van Valerie Branch wordt beslist om een minihandboek uit te werken met leertips. Dit wil zeggen dat het hoe en waarom van bepaalde grepen van het klinisch onderzoek in lekentaal wordt uitgelegd.

#### HOE GAAN WE TE WERK?

Systematisch!

De chronologie van de stappen:

- Studiedag 24/02/2016: herhaling en inoefenen van de testen en metingen van de cursus aan de hand van het **schema dat Philip had gemaakt** voor de opnames van de DVD (niet steeds van houding moeten veranderen tijdens het klinisch onderzoek)
- In mei 2016 vergadert Liliane met Luc, Philip en Heleen, de trainers van het PPP SpA om de data van de opleiding in het najaar vast te leggen en het **opleidingsprogramma meer in detail** uit te schrijven

- Liliane neemt de hele bestaande cursus van het PPP SpA door
  - In het najaar van 2016 starten we de opleiding met 2 cursisten. Liliane volgt de hele opleiding en **noteert continu** de nodige informatie om nadien de leertips te kunnen uitschrijven
- In de grote vakantie 2017 stelt Liliane **het minihandboek PPP SpA** samen, strak gestructureerd en voorzien van de nodige leertips. Met feedback van Luc en Heleen, Dr Carron geeft groen licht
- Op 27/11/2017 komen Liliane, Luc en Philip samen om de opleiding 2018 samen **voor te bereiden**
  - We krijgen hulp van MSD voor het printen van het cursusmateriaal:  
**Handboek 1 = de anatomie en de verklarende woordenlijst**  
**Handboek 2 = naslagwerk**
  - We voorzien daarnaast voor elke cursist ook een exemplaar van het minihandboek en een map met foto's. Dit is didactisch materiaal te gebruiken in de opleiding en de lessen nadien
- In de periode van 22 februari tot 2 juni 2018 worden 5 nieuwe Patient Partners opgeleid.  
**We starten met 5 cursisten en alle 5 halen ze de eindmeet.**  
5 nieuwe Patient Partners vervoegen de groep Patient Partners SpA
- In de periode na de opleiding evalueren we de schriftelijke proef. We maken nieuwe zelftesten en bezorgen aan alle Patient Partners een exemplaar. Het blijkt dat er ook nood is aan een exemplaar van blanco zelftesten.
  - December 2018, januari 2019 schrijven we met behulp van Thijs Swinnen ook een abstract over het hele proces en dienen dit in bij Pare en het Belgisch Reumatologie Congres  
**'Adapting the Patient Partners Program to axial spondyloarthritis: The journey of belgian patients tot become expert teachers in rheumatology'**
  - Op 14 maart 2019 organiseren we in het ReumaHuis een terugkomdag voor alle Patient Partners SpA

## RESULTATEN

1. Ons abstract over de opleiding tot Patient Partner SpA wordt weerhouden: van 12/06 tot 15/06 **gaat Jahel naar het Eular/Pare-congres in Madrid** om op 14/06 uitleg te geven bij onze poster.

2. Op het Belgisch Reumatologie Congres is het Dr Carron die de uitleg geeft bij de poster

### **3. Ook het PPP SpA heeft**

- **een degelijk concept (opleidingsmateriaal)**
- **en een goed opleidingsprogramma**  
**zodat in de toekomst kandidaat Patient Partners kunnen worden opgeleid, peer-to-peer**

#### TOEKOMST

### Opleiding in samenwerking met de Sociale Hogeschool Heverlee en Gent?

#### Voordelen:

- Promotie voor nieuwe kandidaten gebeurt ook door de hogescholen doordat onze opleiding wordt opgenomen in het educatieve aanbod van de hogescholen
- Drukken van de prijs doordat de hotelkosten wegvallen