

‘Betrokkenheid bij mijn reumapatiënten-organisatie - hoe dit de kwaliteit van mijn leven heeft verrijkt en veranderd.’

Natacha Laeremans, EULAR Edgar Stene Prijs 2024 Winnaar van de Belgische competitie

Op 18 januari 2021 kregen de jarenlange, invaliderende symptomen een naam met de diagnose fibromyalgie en polyartrose. Het einde van een langdurige, eenzame zoektocht vol onbegrip...

Via sociale media, kwam ik toevallig ruim een jaar later in contact met ReumaNet vzw naar aanleiding van de uitnodiging voor een bloesemwandeling in april 2022.

Vervolgens werd drie weken later mijn interesse gewekt door de virtuele en interactieve opleiding "Patient Expert". Hierna diende ik op 14 december 2022 overtuigd mijn kandidatuur in na het bijwonen van een online infomoment.

Ik vond het belangrijk mijn reeds jarenlang vrijwilligerswerk een bijkomende, zinvolle wending te geven tijdens mijn invaliditeit. Ik wou graag met mijn kennis en ervaring vooral de stem van de patiënt garanderen en bijdragen aan het ontwikkelen van de beste zorgomkadering voor mensen met reumatische aandoeningen.

Ik keek ernaar uit om samen te werken met onderzoekers, zorgverleners, onderwijsinstellingen, de farmaceutische industrie, de mutualiteiten en het beleid alsook hen objectief bij te staan in diverse processen om de dienstverlening doeltreffender, efficiënter en meer patiëntgericht te maken.

Aangezien deze opleiding volledig online was te volgen, was het voor mij haalbaar.

Het was weliswaar heel fijn een deel van de deelnemers live te ontmoeten tijdens de teambuilding op 29 mei 2022.

Het inzetten van mijn persoonlijke ervaring met chronische ziekte bij diverse, boeiende opdrachten van ReumaNet vzw is voor mij een keerpunt geweest.

Het geeft een zinvolle betekenis aan mijn chronische aandoeningen, het geeft me een haalbaar doel en de contacten met lotgenoten zijn verrijkend, inspirerend en verbindend. De coördinator polst hierbij steeds vooraf naar mijn beschikbaarheid, motivatie, interesse en naar wat op dat moment voor mij mogelijk is en houdt hiermee rekening.

Reeds tijdens mijn opleiding kreeg ik meermaals de kans om als Patient Expert deel te nemen aan een awareness campagne in het ReumaHuis, aan twee artrose projecten in een International Patient Voices Panel voor een farmaceutisch bedrijf en het KCE, aan een campagne ivm hobby en remissie voor een farmaceutisch bedrijf, aan een focusgroep over hoe chronische pijn en andere symptomen van chronische pijn-aandoeningen elkaar beïnvloeden alsook aan de Fibromyalgia Advisory Board UCB.



Ik mocht samen met een lotgenote een getuigenis brengen in het maandblad Prikkel, een magazine voor mensen met chronische pijn, over leven en werken met artrose. Begin 2024 zal ik actief mijn steentje bijdragen aan de ontwikkeling van een brochure over zelfzorg en zal ik deel uit maken van een werkgroep betreffende het ontwikkelen van een starterspakket voor nieuwe patiënten.

In afwachting van de uitreiking van mijn certificaat, kan ik deze kwalitatieve opleiding alleen maar warm aanbevelen omdat het de ervaringsdeskundigheid van patiënten naar een nieuw niveau brengt. Het heeft me een grondiger inzicht gegeven in de organisatie van de gezondheidszorg en in de rol van Patient Expert alsook in mijn aandoeningen.

Mijn zelfvertrouwen kreeg doorheen de opleiding een boost waardoor ik als ervaringsdeskundige ondertussen regionaal contactpersoon ben voor de Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten (VLFP). Ik leid de maandelijkse lotgenotenbijeenkomsten, gratis voor leden, in goede banen.

Leden van VLFP ontvangen driemaandelijks het tijdschrift Fibrozine en hebben toegang tot de telefoonpermanentie en de meeste voordrachten in Vlaanderen.

Een lidmaatschap steunt onderzoek en de bekendheid van fibromyalgie.

Ook voor deze vereniging heeft mijn opleiding een toegevoegde waarde. Ik kan hierdoor leden efficiënter wegwijs maken in het zorglandschap en nieuwe patiënten empoweren.

Het is mijn hoop dat in de toekomst de stem van de patiënt steeds meer gehoord wordt en de rol van patiëntenorganisaties een evidentie is, zowel op beleidsniveau als door standaard advies te geven bij wetenschappelijk onderzoek. Dit heeft me gemotiveerd om sinds 20 februari 2023 ook deel uit te maken van de Patiënten Adviesraad Wetenschappelijk Onderzoek (PAWO) UZ Gent waarbij de komende opleiding Patient Research Partner mij hierin verder kan ondersteunen.

Ik pleit sterk voor het systematisch inbedden van de zichtbaarheid en het doorverwijzen naar patiëntenorganisaties wanneer er een diagnose wordt gesteld waarbij deze van onschatbare meerwaarde en een waardevolle aanvulling kunnen zijn in het zorgtraject van patiënten, waar patiënten ervaringen kunnen delen en (h)erkend worden. Patiënten zullen hiervoor ongetwijfeld dankbaar zijn!

Het is tevens belangrijk ook de rol van de vrijwillige, geëngageerde Patient Expert en ervaringsdeskundige die patiënten en hun naasten bijstaat en hun stem en belangen vertegenwoordigt systematisch te erkennen en te waarderen en de administratie hieromtrent te vereenvoudigen.

Het is mijn droom dat ik als Patient Expert kan bijdragen aan een kwaliteitsvolle, persoonsgerichte maar vooral betaalbare zorg op maat want langdurig ziek zijn maakt arm... Een zorg waarbij patiënten de kans krijgen om actief hun ziekteproces mee in handen te nemen als volwaardige en gelijkwaardige gesprekspartner met oog voor niet alleen hun beperkingen maar ook hun talenten en kwaliteiten. Dankbaar om als Patient Expert het verschil te kunnen maken: "Nothing about us without us ...!"

Natacha



Vlaamse Liga voor
Fibromyalgie-Patiënten

www.fibromyalgie.be - info@vlfp.be



Ooit gedacht dat je
opnieuw moest
leren genieten van
mediteren?

Natacha (49) ook niet.
Remissie is mogelijk.