
Verbinden, inspireren en motiveren

Sarcoidose.nl bestaat 40 jaar

De belangen van mensen met sarcoïdose in Nederland worden behartigd door de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN). De vereniging, die vanaf 2018 verder gaat met de naam Sarcoidose.nl, geeft voorlichting aan patiënten en andere belangstellenden. Ze maakt zich daarnaast sterk voor de bevordering van kennis over sarcoïdose onder zorgprofessionals. Hiermee hoopt zij te bewerkstelligen dat sarcoïdose in een eerder stadium wordt gediagnosticeerd. Dit jaar bestaat Sarcoidose.nl veertig jaar.

DOOR: LENNEKE VENTE

Sarcoidose.nl is volgens Chris Knoet van Sarcoidose.nl de afgelopen jaren veel professioneler geworden. 'In belangrijke onderhandelingen met beleidsmakers is tegenwoordig een rol voor patiëntenorganisaties, zoals Sarcoidose.nl weggelegd. Die rol hebben we heel bewust op ons genomen. Naast dat we patiënten adviseren, spelen we ook een belangrijke rol bij kwaliteitsbewaking, zoals het opstellen van richtlijnen en samenstellen van het zorgpakket. We zijn een stuk pro actiever richting de zorgprofessionals. Het meest recente voorbeeld is de huisartsenbrochure over sarcoïdose. Die is gemaakt in nauwe samenwerking met het Nederlands Huisartsengenootschap (NHG) en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), speciaal voor de eerstelijns sarcoïdosezorg. In de brochure staan praktische handvatten voor huisartsgeneeskundige behandeling en begeleiding van patiënten en zijn/haar naasten. Ook zijn er in samenwerking met een

patiëntenverenigingen van een aantal zeldzame longziekten en het Athena instituut (VUmc) vanuit patiëntenperspectief kwaliteitscriteria voor goede sarcoïdosezorg geformuleerd. Daarin geven patiënten aan wat zij belangrijk vinden binnen de sarcoïdosezorg en welke knelpunten ze daarin ervaren.

Knoet: 'En dat is meteen de grootste verandering in de afgelopen veertig jaar; het denken vanuit de patiënt. De patiënt staat nu veel centraler. Niet alleen in de medische wereld, ook bij ons. In de jaren zeventig zeiden we allemaal wel dat de patiënt centraal stond, maar deed je als patiënt toch vooral wat de arts zei.' Patiënten zijn in de laatste veertig jaar mondiger geworden en willen een relatie opbouwen met de arts. 'Zo noemen we sarcoïdosepatiënten bewust ook geen lotgenoten meer, dat duidt op een slachtofferrol', aldus Knoet. Tegenwoordig vragen niet alleen de patiëntenorganisaties maar ook steeds meer artsen om de input van de patiënt. 'Door deze centrale rol van de patiënt, is het voor ons dus noodzakelijk onze leden voor te bereiden op het



*Lenneke Vente (1973) heeft jaren als communicatiestrateg in de top van het corporate bedrijfsleven gewerkt op het gebied van strategisch reputatiemanagement. Zij heeft bedrijfskunde en corporate communication gestudeerd. Na haar diagnose neurosarcoïdose heeft zij zich toegelegd op schrijven en yoga. Inmiddels heeft zij haar eigen blog www.pillenenprosecco, is ze redacteur van SarcoScoop, columnist en schrijft zij voor diverse yogabladen. Tevens is ze afgestudeerd yogateacher, aangesloten bij YogaAlliance en mede-auteur van het boek *Yoga&Mannen*, samen met Johan Noorloos.
email: lenneke@lennekevente.nl.*

zelfmanagementidee.' Een mooi voorbeeld hiervan is de gratis service Sarcoïdose & Werk voor onze leden. Hier kan de patiënt terecht met al zijn vragen over werk, werkgever, bedrijfsarts en het UWV.

Ook onderzoekers zelf weten Sarcoidose.nl, als vertegenwoordiger van de patiëntenbelangen, steeds meer te vinden. Zij komen regelmatig naar ons toe met onderzoeken en ideeën en met de vraag wat onze achterban hiervan vindt. Wat de mening is vanuit het patiëntenperspectief. 'Dat gebeurde vroeger hooguit één of twee keer per jaar en nu moeten we de verzoeken echt zorgvuldig afwegen anders wordt het gewoonweg teveel.' We doen dan ook veel eigen onderzoek. Wetenschappers op hun beurt kunnen weer gebruik maken van de resultaten.

Inbreng van patiënten

Het belangrijkste speerpunt voor de komende jaren voor de vereniging is dan ook patiënteninbreng. Niet voor niets heeft het beleidsplan voor de komende jaren de titel 'Verbinden, inspireren en motiveren'. Door onze proactieve input bij wetenschappelijk onderzoek en diverse centrale adviescommissies waar het gaat om opstellen van richtlijnen, diagnostiek en behandeling van sarcoïdose heeft Sarcoidose.nl inmiddels een belangrijke positie opgebouwd. Zowel binnen als buiten Europa. Zo neemt Sarcoidose.nl inmiddels deel in de Patient Advisory Groep van Europese (ERS) en Amerikaanse (ATS) longartsen verenigingen. Daarnaast worden de

relaties van de vereniging met haar diverse stakeholders, zoals bijvoorbeeld zorgprofessionals, intenser, internationaler en professioneler.

Dit vraagt veel lobbywerk. Hierdoor verandert niet alleen het karakter van onze organisatie maar ook de vraag naar en de inzet van de vrijwilligers.

Opvallend voor de vereniging is het onderling contact tussen de leden. Er bestaat een warme band en dat zie je terug op de (vrijwilligers)bijeenkomsten, in activiteiten op sociale media en in de regionale contacten. Het grote netwerk in de regio is dan ook uniek. Dit wordt beaamd door Adrie Bevers, die met ingang van 1 juni 2018 voorzitter van Sarcoidose.nl is geworden. 'Ik tref een goed lopende vereniging aan, met een grote groep betrokken en enthousiaste vrijwilligers die met ruim 35 bijeenkomsten en 1500 bezoekers per jaar zich sterk maakt voor een betere kwaliteit van leven van mensen met sarcoïdose. Een goede basis voor groei, volgens Bevers, die de komende jaren wil focussen op het vergroten van de naamsbekendheid. 'Nu is ruim één op de vier sarcoïdosepatiënt lid van onze vereniging, ik ben ervan overtuigd dat dit percentage omhoog kan. Waardoor we nog meer slagkracht krijgen.'

'Naast een jubileumbijeenkomst in 2018 voor onze eigen leden, organiseren we begin 2019 een inhoudelijk congres voor sarcoïdosepatiënten en halverwege 2019 staat er een internationaal congres voor zorgprofessionals op de agenda. In het kader van ons jubileum stellen we tevens



Voor de praktijk

Sarcoidose.nl heeft ruim tweeduizend leden en is dé belangenorganisatie voor mensen met sarcoïdose in Nederland. Het geven van voorlichting over sarcoïdose aan patiënten en hun omgeving en aan zorgverleners is een van de belangrijkste taken. De vereniging stimuleert onderzoek door haar jaarlijkse onderzoeks-ondersteuning. Deze verleent onderzoekers een financiële bijdrage ten behoeve van hun onderzoek. Sarcoidose.nl geeft een eigen kwartaalblad uit getiteld: 'SarcoScoop', organiseert 'Omgaan met sarcoïdose trainingen' en informatiebijeenkomsten per regio. Ook werkt zij nauw samen met de sarcoïdose-expertisecentra.

een voor ons substantieel deel van ons budget ter beschikking voor onderzoek. Zo willen we promovendi met onderzoek blijven helpen.' Bevers, een ondernemer in hart en nieren met een bedrijfskundige achtergrond, ziet ook internationaal nog veel meer mogelijkheden. 'We kunnen in Europees verband met veel zusterverenigingen nauwer samenwerken en kennis delen. Door kennis te delen, meer naar buiten te treden en open onze achterban te vertegenwoordigen, dragen we nog meer waarde bij voor onze leden en dat is waar we het voor doen.'

Informatie



Voor meer informatie, het aanvragen van de huisartsen-brochure of de SarcoScoop kijk op www.sarcoidose.nl. Ben je als promovendus op zoek naar een financiële bijdrage voor onderzoek? Mail dan voor meer informatie naar info@sarcoidose.nl.

Did you know?



BELUNG is een online magazine met nieuws en achtergronden over interstitiële longziekten.

BELUNG is bedoeld voor iedereen die persoonlijk of professioneel geïnteresseerd is in bijzondere, vaak minder bekende, longaandoeningen.

Kijk op www.belung.nl voor meer informatie.



www.belung.nl is een initiatief van Boehringer Ingelheim