

NIEUWSBERICHT

Donderdag 28 september 2017

Uniek samenwerkingsverband landelijke reuma patiëntenorganisaties

De reumawereld is een uniek samenwerkingsverband rijker: de Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland (SRPN). De SRPN is een samenwerkingsverband van bijna alle landelijke reuma patiëntenorganisaties. Vandaag en morgen presenteert de SRPN zich bij de NVR Najaarsdagen, de jaarlijkse 2-daagse bijeenkomsten van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie.

“Vanuit landelijke reuma patiëntenorganisaties is een behoefte ontstaan aan een overkoepelende en herkenbare reuma patiëntenorganisatie”, aldus Ety Kruiswijk, voorzitter SRPN. “Als SRPN vinden wij het belangrijk dat op landelijk niveau reumapatiëntenorganisaties elkaar goed weten te vinden als het gaat om kennisuitwisseling, optimaal samenwerken en belangenbehartiging. Oftewel: het versterken en bundelen van elkaars krachten.”

Europese vertegenwoordiging

De eerste prioriteit van de SRPN is Europese vertegenwoordiging vanuit een breed draagvlak van de reuma patiëntenorganisaties in Nederland. Die internationale vertegenwoordiging nu wordt nu nog niet breed gedragen. De SRPN wil op Europees niveau gaan samenwerken en gemeenschappelijke belangen behartigen. Dat kan bijvoorbeeld door het lidmaatschap van EULAR PARE aan te vragen.

Voor alle mensen met reumatische aandoeningen

Uiteindelijk doen we het voor alle mensen met reumatische aandoeningen in Nederland. De SRPN zet zich voor hen in door middel van:

- Effectieve kennisdeling;
- Betere belangenbehartiging op nationaal en Europees niveau;
- Samen optrekken op dossiers zoals fysiotherapie, zorgverzekeringen en arbeidsparticipatie.

Twaalf leden

De SRPN bestaat uit 12 reuma patiëntenorganisaties, namelijk:

1. Stichting Axiale SpA Nederland
2. FES (Fibromyalgie en Samenleving)
3. Jeugdreuma Vereniging Nederland
4. KAISZ (Kinderen met een Auto-Immune of Auto-Inflammatoire System Ziekte)

5. NVLE (Nationale vereniging voor LUPUS, APS, Sclerodermie en MCTD)
6. NVSP (Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten)
7. Osteoporose Vereniging
8. P-AL (Poly-Artrose Lotgenotenvereniging)
9. Reumafonds
10. SCCH (Nederlandse Vereniging van Patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis)
11. Vereniging van Tietze- en costochondritis patiënten
12. Youth-R-Well.com

Het bestuur bestaat uit:

- Voorzitter: Eetty Kruiswijk–van Ooijen (P-AL)
- Penningmeester: Anita van de Louw (Jeugdreuma Vereniging Nederland)
- Secretaris: Ingeborg Audier (FES)

Noot voor de redactie:

Voor vragen kunt u contact opnemen met Wilma Kop via 020- 589 64 53 of info@SRPN.nl . Of kijk op www.srpn.nl.