DE STEM VAN: JAN-WILLEM VAN DE KOLK, BECHTEREW-PATIËNTENVERENIGING DE KANAALSTREEK

Posted on 11 maart 2025 by Esmée de Jong



Jan-Willem van Bechterew-patiëntenvereniging De Kanaalstreek: "Er zit veel ellende achter de voordeur."

Categories: Interview, Leden

Tag: Leden

Volgens voorzitter Jan-Willem is de Bechterew-patiëntenvereniging De Kanaalstreek 'een kleine vereniging met grote impact op de gezondheid van 23 leden'. Nu de subsidie van Reuma Nederland is weggevallen maakt hij zich zorgen over het voortbestaan: "We moeten mensen niet laten afglijden."

Jan-Willem is zelf 26 als hij de diagnose de Ziekte van Bechterew krijgt: een vorm van ontstekingsreuma waarbij de gewrichten in bekken en wervelkolom verstijven. Tegenwoordig wordt de ziekte Axiale Spondyloartritis genoemd. De wervelkolom kan uiteindelijk zelfs verbenen in een voorovergebogen houding – iets wat Jan-Willem koste wat kost wil vermijden. Maar na twaalf fysiotherapiesessies stond hij er alleen voor. "Ik vond het moeilijk om thuis in mijn eentje te oefenen", vertelt hij. "Er was in die tijd geen groepsoefentherapie mogelijk. Dus ik richtte een vereniging op."

In Emmen en Stadskanaal oefenen de leden sindsdien met gespecialiseerde therapeuten in een verwarmd zwembad van 34 graden. Jan-Willem: "Met deze ziekte kan normale fysiotherapie averechts werken. Axiale Spondyloartritis vraagt een specifieke aanpak. De wekelijkse therapie is een stok achter de deur voor Jan-Willem en zijn mede-patiënten. Het samenkomen blijkt meer nut te hebben: het geeft deelnemers een gevoel van verbondenheid. "Na de zwembadsessie drinken we samen koffie met iets lekkers erbij. We praten over hoe we onze aandoening ervaren, waar we tegenaan lopen en wat we kunnen verbeteren."

"Er zit veel ellende achter de voordeur."

Kleine groep, grote impact. En daar wringt het. Want voor die kleine groep moet twee uren lang een verwarmd zwembad worden afgehuurd en een specialistische fysiotherapeut worden ingehuurd. En dat kost geld. Geld dat de vereniging volgens Jan-Willem maar moeilijk bij elkaar krijgt. "Onze structurele subsidie van 3500 euro is weggevallen. Dat is voor ons heel veel geld en we dreigen in de problemen te komen. Het maakt ons kwetsbaar."

Jan-Willem signaleert dat steeds meer verenigingen door subsidiegebrek moeten opdoeken. Volgens hem heeft dat grote maatschappelijke gevolgen. "Er zit veel ellende achter de voordeur", vertelt hij. "Onze vereniging gaat verder dan alleen het aanbieden van aangepast fysiotherapie. Het gaat ook over elkaar opzoeken, het wegnemen van eenzaamheid, over verbondenheid en er voor elkaar zijn. Het wegvallen van de subsidie past bij de individualisering van de maatschappij en daar maak ik me zorgen over. 'Ieder voor zich' werkt eenzaamheid, boosheid en verdriet in de hand."

En dus zet Jan-Willem zich onvermoeibaar in voor 'zijn' vereniging. Door op zoek te gaan naar meer leden, bijvoorbeeld. Door via Ieder(in) andere subsidiepaden te verkennen. En door met zorgverzekeraars te bekijken of de speciale fysiotherapie in het basispakket kan worden opgenomen. Hij is niet van plan op te geven: "Al zijn het 'maar' drieëntwintig mensen, ze zijn het waard."