

Jaarverslag over 2015

Reumavereniging Gouda en omstreken

Het derde jaar als reumavereniging met een nieuw karakter is goed verlopen. We kunnen zeggen dat er in 2015 verder gebouwd is aan de vereniging. Dat nieuwe karakter is ondertussen eigenlijk heel gewoon geworden. Hieronder een kort overzicht van wat er in 2015 is gedaan en is ontstaan. Met afsluitend een blik op de toekomst.

De leden

Begin 2015 hadden we 99 leden. We sluiten het jaar af met 107 leden. Er hebben zich 17 nieuwe leden gemeld. Er hebben zich dus ook leden afgemeld. Maar al met al is dit een behoorlijke aanwas, na enkele jaren van achteruitgang. De modernere aanpak werpt vruchten af en het opzetten van de Reuma-oefengroep in warm water leverde ook enkele nieuwe leden op.

Het bestuur bestaat uit Yvonne (voorzitter), Bertha (secretaris en contactpersoon Boskoop), Gerrie (penningmeester), Carla (algemeen bestuurslid en contactpersoon Gouda) en Gerrit S. (algemeen bestuurslid). Het bestuur werd ondersteund door Gerrit V., in de functie van adviseur van het bestuur. Alle bestuursleden hebben reuma. De adviseur heeft een partner met reuma. In totaal 18 vrijwilligers (inclusief het bestuur) geven hun tijd en moeite aan de vereniging. Als medewerker van de website tot contactpersoon tot praktische en technische ondersteuning. Maar we zoeken zeker nog aanwas!

Activiteiten in 2015: Symposium, wedstrijd, workshops en aandacht voor artrose

In 2015 zijn diverse activiteiten georganiseerd, deels voor leden maar grotendeels ook toegankelijk en interessant voor niet-leden

Maandagavond 26 januari gaf Loes Vork, communicatiedeskundige uit Gouda een workshop *Social Media*. Centrale vraag was: Hoe kunnen we deze inzetten om de doelen van de vereniging beter te bereiken. Het werd een levendige avond en er is door de aanwezigen veel geleerd. We zijn ermee aan de slag gegaan! Vrijwilligers en een enkel geïnteresseerd lid namen gratis deel aan deze workshop.

Herman Eitjes van Project AVI (Aandacht Voor Iedereen) sprak op 30 maart 2015, tijdens de informatieavond over het: *Keukentafelgesprek met je gemeente*. Hij legde uit waarom dat eerste gesprek over een hulpvraag met de gemeente zo belangrijk is en wat de (wettelijke) achtergronden zijn. Wat zijn dan je plichten, je rechten en hoe kun je je voorbereiden? Er waren volop vragen uit de zaal en pakweg 25 aanwezigen waren na afloop wijzer en beter voorbereid op een eventueel gesprek.

Op 20 mei was er het Reumasymposium *Stap voor stap* (over voeten en bewegen). Drs. Esmeralda Molenaar, reumatoloog in het Groene Hart Ziekenhuis; Marloes Tenten-Diepenmaat, onderzoeker bij Reade en podotherapeut Voet op Maat; Karin Rijntalder, pedicure van Le Beautique en Marijke Esseboom, oefentherapeut Praktijk oefentherapie Mensendieck Waddinxveen waren de sprekers op

dit symposium, dat plaatsvond in het Groene Hart Ziekenhuis. Daarnaast waren diverse standhouders aanwezig. Dagvoorzitter was Yvonne Balvers (voorzitter van de Reumavereniging). Ongeveer 50 aanwezigen kregen zowel theoretische informatie over o.a., voetmeting en zolen, over reuma-soorten en medicatie, als praktische informatie over wat een pedicure te bieden heeft. Tot slot werden onder begeleiding van Marijke Essenboom praktische oefeningen gedaan en tips gegeven voor bewust bewegen. De organisatie lag in handen van het Netwerk Reuma en Artrosezorg van het Transmuraal Netwerk Midden-Holland in samenwerking met de Reumavereniging.

De ontmoeting op Wereldreumadag, 12 oktober 2015, werd een klein feestje van (h)erkenning voor mensen met reuma. Met een diner, een prijsuitreiking en een workshop Mindful ademen, in een zaal van Le Patapouf te Gouda. Op die avond werd Stefanie Hulst uit Ouderkerk aan den IJssel gehuldigd. Het winnende verhaal van de schrijfwedstrijd 2015 was van haar hand. Zij werd toegesproken door juryleden Miranda van Elswijk (schrijfster) en Maikel van Oosterhout (reumatoloog). Deze schrijfwedstrijd 2015 was voor iedereen met een vorm van reuma (ook artrose), uit de gemeente Gouda, Alphen aan den Rijn, Bodegraven-Reeuwijk, Krimpenerwaard of Waddinxveen. Het thema was: *Neem het heft in eigen hand*. Gedurende de zomermaanden heeft de Reumavereniging op diverse media opgeroepen tot het inzenden van verhalen voor deze wedstrijd. We ontvingen zes inzendingen. Drie daarvan hebben een plekje gekregen op de website van de vereniging.

Op 27 november heeft de vereniging een lunch voor alle vrijwilligers van de vereniging georganiseerd. De lunch was zowel bedoeld voor de gezelligheid, om te bedanken voor de inzet, alsook om het vrijwilligersbeleid te bespreken. Alle vrijwilligers kregen een discussiestuk. Helaas waren enkele vrijwilligers ziek zodat niet iedereen aanwezig kon zijn. Het bestuur is met goede nieuwe ideeën weer huiswaarts kunnen gaan.

Er was in dit jaar speciaal aandacht voor artrose. De Reumavereniging neemt deel aan het netwerk Reuma en Artrosezorg van het Transmuraal Netwerk Midden-Holland en in samenwerking daarmee zijn verspreid over het jaar heen, in diverse gemeenten (Waddinxveen, Boskoop, Bergambacht, Nieuwerkerk, Gouda en Bodegraven) informatiebijeenkomsten gehouden over artrose. Aanwezig waren een reumaverpleegkundige, een lokale fysiotherapeut en een ervaringsdeskundige. En natuurlijk ook de Reumavereniging, waarbij de RPV Nieuwerkerk de bijeenkomst aldaar verzorgde. Zonder uitzondering zijn deze dagen goed tot zeer goed bezocht. De achtergrond om deze bijeenkomsten te organiseren is, dat er (te) weinig informatie gegeven wordt aan en (te) weinig begeleiding is voor mensen met artrose om met deze aandoening te leren omgaan. Terwijl er wel aanknopingspunten zijn om zelf actie te ondernemen om op een goede manier met de aandoening om te gaan. Daarnaast is er ook een artrose-café (15 september) geweest, georganiseerd door het Transmuraal Netwerk, met het thema: *Artrose en voeding*. Mogelijk wordt dit artrose-café als concept voortgezet in de komende jaren. Ook hier was de Reumavereniging aanwezig.

Communicatie: website, facebook en nieuwsbrieven

De in de zomer van 2014 gelanceerde website werd in 2015 verder uitgebouwd. Eén van de belangrijkste toevoegingen was de door een vrijwilligster verzamelde informatie per gemeente over hoe daar de zorg wordt vormgegeven. Waar moet je in jouw gemeente voor welke hulp zijn? Het antwoord op die vraag wordt per gemeente op de website gegeven. Met de verschuiving van de

verantwoordelijkheid over de zorg van de landelijke overheid naar gemeenten is dit voor mensen met reuma belangrijke kennis.

Er is ook contact geweest met diverse mensen en organisaties om hen uit te nodigen om inhoud aan te leveren voor de website. In de loop van het jaar is de website gestaag uitgebreid met vooral lokale en regionale informatie.

De facebookpagina werd goed bijgehouden en de berichten werden wisselend gelezen en becommentarieerd. De Facebookpagina is een aanvulling op de website. Op Facebook attenderen we de lezer op interessante berichten en informatie op de website, maar we gebruiken Facebook ook voor wat meer algemene berichten of oproepen. De insteek is vooral regionale informatie maar ook landelijke informatie te verspreiden die voor mensen met reuma in het algemeen van belang is. Het aantal likes groeide gestaag van 60 naar 94. Alles wat op Facebook komt, wordt ook op Twitter gemeld. Sommige berichten werden door enkele honderden mensen gezien.

Bijna elke maand schrijven twee jonge vrouwen uit Gouda en Waddinxveen in een Blog hun belevenissen. Deze blogs, te lezen via de website, werden ook onder de leden verspreid via een nieuwsbrief. Deze nieuwsbrief kwam in 2015 vier keer uit en werd deels digitaal, deels per post aan de leden verzonden. De nieuwsbrieven werden daarnaast ook gestuurd naar diverse relaties.

Reuma-oefengroep in warm water

In de eerste helft van 2015 bood het Groenhovenbad twee uur lang elke dinsdagochtend mensen met reuma de gelegenheid om vrij te zwemmen in warm water. Eenmalig was hierbij op 21 april een begeleider bij om oefeningen voor te doen. Dat smaakte naar meer, aldus de bezoekers van die dag (dat waren overigens niet enkel mensen met reuma, maar ook mensen met andere chronische aandoeningen). Daarop zijn bestuursleden druk doende geweest met het polsen van de behoefte aan zo'n begeleid oefenuur, specifiek voor mensen met reuma. Er werd een enquêteformulier uitgezet (o.a. via de Reumapoli van het GHZ). Toen duidelijk werd dat er daadwerkelijk behoefte aan was, is doorgesamen met de daadwerkelijke organisatie.

De mogelijkheid tot vrij zwemmen voor mensen met reuma is in de tweede helft van 2015 door het zwembad gestaakt, toen duidelijk werd dat de Reumavereniging bezig ging met het organiseren van een eigen zwemuur. Mede op verzoek van vaste bezoekers van het vrije zwemuur, hebben we getracht het zwembad op andere gedachten te brengen en de doelgroep uit te breiden naar *vrij zwemmen in warm water voor mensen met een chronische aandoening*. Dit heeft niet gebaat.

Met name bestuursleden Gerrie en Bertha hebben in de zomer van 2015 hard gewerkt aan het realiseren van de begeleidde reuma-oefengroep voor mensen met reuma in warm water in het Groenhovenbad in Gouda. Van de grond af is deze groep door hen georganiseerd. Zo is er druk overlegd met het Groenhovenbad, er is een reglement opgesteld, een fysiotherapeut gezocht en een EHBO-vrijwilliger gezocht voor de veiligheid tijdens het oefenen in het water. Er zijn namen van geïnteresseerden verzameld, er zijn schema's gemaakt en subsidie is aangevraagd bij het Reumafonds. En uiteindelijk hebben al deze inspanningen ertoe geleid dat op dinsdag 1 september een groep van 15 mensen met reuma onder leiding van een fysiotherapeut van Fisisio en met de EHBO'er aan de kant, hun oefeningen konden starten. Op één afvaller na, zijn alle deelnemers zo

enthousiast, dat zij in 2016 graag doorgaan, zodat ook in de eerste helft van 2016 elke dinsdag van 9.30-10.30 uur de Reumavereniging het zwembad gaat huren. Er ontstond zelfs een wachtlijst zodat eind 2015 het plan werd opgevat om in januari een tweede groep, op de vrijdag, te organiseren. Wederom met fysiotherapeut en EHBO-er. Begin december was duidelijk dat deze vrijdag Reuma-oefengroep in het nieuwe jaar van start kon gaan

Geldzaken

Het lidmaatschapsgeld werd met goedkeuring van de ALV 2014 naar beneden bijgesteld. Voor de Reuma-oefengroep, de nieuwsbrief en het vrijwilligersbedankje is een subsidie aangevraagd bij en verkregen van het Reumafonds. Ook krijgen wij € 10,00 subsidie per lid van dit Fonds. De Vereniging is financieel gezond.

Aan leden werden via de website enkele kortingen aangeboden, o.a. voor proeflessen Feldenkrais, een keramiekproefles, een behandeling bij een pedicure mét reuma-aantekening en een cursus ontspanning door een fysiotherapeut. Deelnemers aan de oefengroep die lid zijn van de Vereniging betaalden minder dan niet-leden. Zo was het lidmaatschapsgeld zelfs deels terug te verdienen. Bovendien kreeg iedereen de tip om de kosten van het lidmaatschap terug te vragen bij de zorgverzekeraar.

PR

Er was in de gedrukte én digitale (lokale) pers door het jaar heen volop aandacht voor activiteiten van de Reumavereniging. In het landelijke ReumaMagazine werden de diverse activiteiten aangekondigd. Bestuurslid Carla zette voor ReumaMagazine in een artikel op een rijtje met welke extra zorgkosten mensen met een beperking allemaal te maken hebben gekregen de laatste jaren. In april had bestuurslid Carla een interview met radio Gouwestad over het keukentafelgesprek. Dit naar aanleiding van de informatiebijeenkomst hierover. Op diverse punten (o.a. bij apothekers, huisartsen, buurthuizen) zijn flyers afgegeven, zowel over de vereniging als over de Reuma-oefengroep. Deze werden ook door de reumaverpleegkundigen van het GHZ aan patiënten meegegeven.

Ook aan de verhalenwedstrijd werd aandacht gegeven in de lokale pers. In Het Contact (voor de Krimpenerwaard) stond een interview met voorzitter Yvonne. In de bijlage van het Reumafonds bij de landelijke krant De Telegraaf (ter gelegenheid van Wereldreumadag, 12 oktober) stond ook een interview met Yvonne, als voorzitter van de Reumavereniging.

Contacten met andere organisaties: Landelijk, regionaal en plaatselijk

De Reumavereniging is aangesloten bij, neemt deel aan, of heeft contacten met zowel plaatselijke, regionale als lokale organisaties. Denkend vanuit het algemene belang van de reumapatiënt geven we onze verhouding met deze organisaties op een opbouwende kritische wijze vorm. Hieronder per organisatie wat onze relatie is en hoe in 2015 hiermee de contacten verliepen.

LANDELIJK:

Reumafonds

Het landelijke Reumafonds ondersteunt de Reumavereniging Gouda e.o. met enkele projectsubsidies en een jaarlijkse algemene subsidie. De Vereniging neemt regelmatig berichten van het Reumafonds over op Facebook en vraagt aandacht voor de jaarlijkse collecte. O.a. door alle nieuwe leden te vragen om te collecteren, berichten op website en facebook te plaatsen en posters over de collecte te verspreiden onder alle leden. Carla (een keer) en Gerrie en Yvonne (twee keer) zijn naar de besturendagen van het Reumafonds geweest. Hier werden zij bijgepraat over de nieuwste ontwikkelingen en werd in workshops kennis opgedaan over o.a. regionale samenwerking.

ReumaZorg Nederland (RZN)

RZN is in 2015 op Europees niveau erkend als de Nederlandse patiëntenorganisatie op het gebied van reuma in Nederland. Als aangesloten vereniging houden we zo feeling met de belangenbehartiging op landelijk niveau. Bertha en Gerrie hebben de bijeenkomsten van ReumaZorg Nederland bezocht.

Ieder(in)

In 2015 heeft de vereniging zich aangesloten bij de landelijke koepel-organisatie Ieder(in). Zij bieden volop informatie over allerlei thema's: werk, recht, geld, zorg, vervoer enz. Ieder(in) geeft ook hulp en advies aan individuele mensen met een beperking. Er is een meldpunt en een juridisch steunpunt waar leden van de vereniging gratis gebruik van kunnen maken. Naast ondersteuning biedt lidmaatschap van Ieder(in) de Vereniging de mogelijkheid tot een ANBI-status. Door deze ANBI status zijn giften aan de vereniging aftrekbaar, als wordt voldaan aan alle voorwaarden (zie hiervoor bij de belastingdienst).

REGIONAAL:

Transmuraal Netwerk Midden Holland

In 2015 hebben bestuursleden Bertha, Carla en Yvonne in wisselende samenstelling deelgenomen aan het Netwerk Reuma en Artrose en aan bijeenkomsten over het artrosecafé en de specifieke voorlichtingsbijeenkomsten voor mensen met artrose dicht bij huis. Deze werkgroep wordt georganiseerd door genoemd Transmuraal Netwerk, een regionale organisatie.

Dit netwerk heeft zich in 2015 ook sterk gemaakt voor een artrosezorgnet-in-oprichting in het Groene Hart. Dit is een netwerk van zorgverleners (met name fysio-, oefentherapeuten maar t.z.t. ook diëtisten en ergotherapeuten) die speciaal kennis hebben en bijhouden over hoe je als artrosepatiënt het best geholpen wordt. De bedoeling is, dat gestart wordt met een groep therapeuten die zich gaan bijscholen om kwaliteit te gaan leveren aan mensen met artrose. De Reumavereniging Gouda ondersteunt en adviseert mee in dit streven. Eind 2015 ging de groep van start met de opleiding reuma-aantekening voor oefen- en fysiotherapeuten.

Zorgbelang Zuid Holland

Zorgbelang Zuid-Holland behartigt de belangen van zorgvragers in Zuid-Holland en wil de positie van de zorgvrager versterken. In 2015 is Zorgbelang gestart met regionale kamers, waar patiëntenverenigingen en belangenorganisaties uit de regio aan kunnen deelnemen. De regionale kamers leveren input aan Zorgbelang over belangrijke onderwerpen in de zorg als basis voor het beleid van Zorgbelang. Bestuursleden Carla en Bertha hebben deelgenomen aan de regionale kamer van Midden- Holland, die 2 keer bij elkaar is gekomen. De regionale kamer heeft ook geadviseerd over het werkplan 2016 van Zorgbelang. Carla was tevens op uitnodiging als vertegenwoordiger van de Reumavereniging aanwezig geweest op de kick-off van het project *Coach aan de keukentafel*.

PLAATSELIJK:

VIP (gemeente Gouda)

Enkele bestuursleden hebben meegedaan aan enkele (gratis) informatieve workshops van het vrijwilligersinformatiepunt (VIP) van de gemeente Gouda, o.a. over coaching en over sponsoring. Daarnaast heeft voorzitter Yvonne een presentatie gegeven over de veranderingen binnen de Reumavereniging tijdens een cursus van de VIP. En vier vrijwilligers hebben het jaarlijkse VIP-feest van de gemeente bezocht.

Lokale verenigingen voor en/of door mensen met een andere chronische ziekte

Per toeval (tijdens de genoemde VIP-presentatie) is ook contact gelegd met de MS vereniging, Rayon Gouda en het inloophuis voor mensen met kanker, de Gele Linde. Deze drie verenigingen vonden elkaar in het probleem dat er weinig ruimte binnen het Groene Hart Ziekenhuis is om informatie over activiteiten van de individuele verenigingen breed uit te zetten. Zo wordt patiënten wellicht interessante informatie onthouden. Er is een gezamenlijke brief opgesteld (onder coördinatie van voorzitter Yvonne) en aan de cliëntenraad van het ziekenhuis gestuurd om dit probleem aan te kaarten. In overleg met de cliëntenraad is daarop contactgezocht met de afdeling Marketing & Communicatie van het GHZ. Afgesproken is, om elkaar meer op de hoogte te houden en de individuele verenigingen zullen in 2016 in contact worden gebracht met de communicatieadviseurs van het GHZ die verantwoordelijk zijn voor de betreffende poli's. Het plan van het GHZ om een intern systeem op te zetten waarbij wachtkamers worden voorzien van beeldschermen met wisselende informatie, biedt de mogelijkheid om informatie over activiteiten van patiëntenverenigingen breder binnen het GHZ te gaan uitzetten.

De samenwerking met de MS vereniging en Gele Linde zal in 2016 mogelijk een vervolg krijgen. In een eerste gesprek bleken er voldoende aanknopingspunten om bij gelegenheid samen te gaan werken.

Terug- en vooruitblik

In het jaarverslag 2014 werd afrondend een aantal wensen en intenties voor de toekomst genoemd. Daarvan zijn er een aantal verwezenlijkt. De gemeentelijke informatie waar je vanaf 2015 moet zijn voor zorg en voorzieningen in de vijf gemeenten die de Vereniging beslaat, staat nu op de website. De Reuma-oefengroep in warm water, die in 2014 nog ver weg leek, is halverwege 2015 gestart, is succesvol en krijgt in 2016 uitbreiding. Het aantal leden en het aantal mensen dat de weg kent naar de website en facebook, wordt groter. We zijn in 2015 beter ingebed in het lokale landschap, o.a. door de succesvolle samenwerking met het Transmuraal Netwerk en in de toekomst wellicht uit te breiden contacten met ander patiëntenorganisaties op lokaal niveau. Zo kunnen we wellicht in de toekomst, op lokaal niveau, voor mensen met reuma belangrijke zaken voor elkaar te krijgen. Daar ligt volgens het bestuur de kracht van de Reumavereniging Gouda en omstreken: plaatselijke informatievoorziening, plaatselijk mensen met reuma aan elkaar verbinden en plaatselijke belangenbehartiging. Op die weg hopen we in 2016 te blijven.

Dat we ook landelijk op de hoogte blijven, doen we met onze betrokkenheid bij Leder(in), Reumafonds en ReumaZorg Nederland. Van deze organisaties krijgen we informatie en/of geldelijke steun waarmee wij op lokaal niveau de mensen met reuma in al onze gemeenten weer verder op weg kunnen helpen. Dat wij daarvoor wat terug kunnen doen, zoals het proberen om collectanten te werven voor het Reumafonds en aandacht te vragen voor de collecte of inhoudelijk bij te dragen aan de discussie binnen RZN, spreekt voor zich.

Ook is er eind 2015 een start gemaakt met de verbetering van ons vrijwilligersbeleid. Dat kan en moet in 2016 wel verder worden opgepakt en vormgegeven. De vrijwilligerslunch en de korte discussie die tijdens deze lunch is gevoerd, was daarvoor het startpunt. De contactpunten voor eventuele persoonlijke vragen en het opvangen van mogelijke signalen over gemeentelijke en landelijke ontwikkelingen, moeten beter uit de verf gaan komen. Afgelopen jaar is er geen contact geweest tussen bestuur en contactpunten (anders dan de bestuursleden die deze functie ook vervullen). Dit moet anders, en daar zal komend jaar aan worden gewerkt. Naar aanleiding van de discussie tijdens de vrijwilligerslunch zouden we deze contactpunten zelfs anders kunnen gaan organiseren.

Ook is een vrijwilligerscontract in de maak. Het opstellen van een aanvullend huishoudelijk reglement is in 2015 blijven liggen. Ook het werven van donateurs en sponsors moet nog worden aangepakt.

Deze onderwerpen staan voor 2016 dan ook op het lijstje van het bestuur. Maar we zijn niet enkel een vereniging vóór mensen met reuma, maar nadrukkelijk ván mensen met reuma. De website kan nóg beter. Het voor 2016 geplande mini-symposium wordt interessanter met nieuwe ideeën. Wereldreumadag 2016 kan vast nog succesvoller worden georganiseerd.

Help je mee?