

## **Nieuwsbrief april 2015**

Een paar maal per jaar houden wij je met deze nieuwsbrief op de hoogte van het reilen en zeilen van de vereniging. Deze keer hebben we je het volgende te melden:

### **Symposium in Gouda over reuma en voeten op 20 mei**

Laat je op woensdag 20 mei in Gouda (gratis) bijpraten over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van onderzoek en behandeling bij reuma en voeten. Reumatoloog Esmeralda Molenaar (GHZ), podotherapeut Marloes Tenten-Diepenmaat (Voet op Maat en onderzoeker bij Reade), pedicure Karin Rijntalder (Le Beautique) en oefentherapeut Marijke Esseboom (Praktijk oefentherapie Mensendieck Waddinxveen), vertellen vanuit hun specialisme en kunnen je vragen over voeten/bewegen en reuma beantwoorden. Dagvoorzitter is Yvonne Balvers, voorzitter van de Reuma-vereniging. Er is ook een kleine informatiemarkt. Het symposium is in het Groene Hart Ziekenhuis (Green Restaurant), van 19.00 – 21.15 uur (zaal open om 18.45 uur). Deelname is gratis. Wel graag (tot en met 13 mei) aanmelden via: [www.transmuraalnetwerk.nl/Agenda](http://www.transmuraalnetwerk.nl/Agenda). Of tel. (0182) 50 55 34. Als je aanmeldt, word op je komst gerekend. Meer info over het precieze programma op [www.reumagouda.nl/activiteiten](http://www.reumagouda.nl/activiteiten).

### **Artrosevoorlichting in Gouda, 2 juni**

Ben je op zoek naar meer informatie over artrose? Wil je weten wat deze diagnose inhoudt? Waar je tegenaan kunt lopen en wat je zelf kunt doen om klachten te verminderen? Je bent van harte welkom op de voorlichtingsavond over artrose op 2 juni in Gouda. Gebouw: De Haneprij van Zorgpartners, in het Grand Café, Fluwelensingel 110 te Gouda, van 15.00-17.00 uur. Aanmelden: bellen naar (0182) 50 55 34 of een e-mail te sturen naar [info@transmuraalnetwerk.nl](mailto:info@transmuraalnetwerk.nl)

Lia Captein (gespecialiseerd reuma-verpleegkundige ZorgBrug, werkzaam in het Groene Hart Ziekenhuis) en een oefen-fysiotherapeut zullen deze bijeenkomst verzorgen.

De Reumavereniging is aanwezig met informatiemateriaal en de vrijwilligers van de vereniging kunnen uit eigen ervaring vertellen wat leven met artrose inhoudt. Deze voorlichtingsbijeenkomst wordt georganiseerd door het Netwerk Reuma en Artrosezorg. Daar neemt de Reumavereniging Gouda e.o. aan deel. De voorlichting zal herhaald worden in Nieuwerkerk aan den IJssel op 10 september van 18.30-21.00 uur. In Bodegraven op 15 oktober van 15.00-17.00 uur en in Waddinxveen op 3 december van 15.00-17.00 uur.

### **ALV en Keukentafelgesprek.**

Op de ALV van 30 maart waren voldoende mensen aanwezig om de genomen besluiten rechtsgeldig te maken. Na de drie ALV's van vorig jaar, nodig om de nieuwe statuten rechtsgeldig te maken, waren er deze keer geen bijzondere besluiten. Er is een contributieladder ingesteld (hoe later in het jaar je lid wordt, hoe goedkoper) en de officiële stukken werden goedgekeurd, met dank ook aan de kascommissie van Toke de Frankrijker en Cobie den Toom. Na een korte thee- en koffiepauze kon Herman Eitjes van het programma AVI (Aandacht Voor Iedereen) zijn uitleg doen over het keukentafelgesprek. Voor de 25 aanwezigen werd het een leerzame avond. Het maakt bij zo'n gesprek écht uit hoe je je hulpvraag aan de gemeente uitlegt. Gedegen voorbereiding voorkomt veel misverstanden. Voor meer info kun je op de site van Aandacht Voor Iedereen de brochure *Het keukentafelgesprek handig om te weten en om niet te vergeten* vinden.

## Bestuurslid Carla op de radio

Carla Weller werd op de zaterdag voorafgaand aan de ALV door Gouwestad Radio geïnterviewd over de bijeenkomst over het keukentafelgesprek. Het was een interview van 15 minuten en Gouwestad Radio was vooral benieuwd naar de bijeenkomst op 30 maart. Wat is dat keukentafelgesprek en waarom is het zo belangrijk? Carla heeft kunnen uitleggen wat er op 30 maart tijdens de presentatie verteld zou worden en waarom dit onderwerp nu zo actueel is. Het was ook een mooie gelegenheid om bekendheid te geven aan onze Reumavereniging. En dat mensen met reuma ook bij de Reumavereniging terecht kunnen voor informatie en advies over bijvoorbeeld zo'n keukentafelgesprek.

## Begeleid oefenen in warm water voor mensen met reuma/artrose **Jouw mening graag!**

Reumavereniging Gouda e.o. wil oefenen in warmwater (hydrotherapie) in het Goudse Groenhovenbad mogelijk gaan maken voor iedereen met een vorm van reuma (ook artrose). De begeleiding zal gedaan worden door een therapeut met reuma-aantekening. We willen graag gaan starten in september en zijn op zoek naar mensen die mee willen doen. Pas dán kunnen we dit écht gaan realiseren!  
Heb je interesse? Vul bijgaand formulier in en stuur het per post naar het secretariaat: Berkenweg 79, 2771 VS Boskoop.

## Nieuwe kortingen

### **Natuur Apotheek Dynamis**

Dit is een gespecialiseerde Nederlandse leverancier van natuurlijke geneesmiddelen. Je kunt bij hen terecht voor homeopathische, fytotherapeutische en orthomoleculaire middelen. En ook voor voedingssupplementen en reformproducten, voor aanvullende vitaminen en mineralen en Pre- of probiotica, glucosamine en chondroïtine.

## **ReumaBlog uit het Groene Hart Lente!**

*Door Celeste Stiphout\*, Waddinxveen, april 2015*

Het is weer lente en de bomen en planten staan volop in bloei. Wat een vriendelijk gezicht is het zonnetje, dat al in de winter stiekem haar neus liet zien. De lente is voor mij een tijd om te genieten, afgezien van de hooikoorts, die ik maar niet van me af weet te schudden.

Het is tijd voor de fibromyalgie om haar lenteslaap te houden. Heel af en toe schrikt ze eens wakker en komt ze weer even terug om me duidelijk te maken dat ze toch echt niet verdwenen is. Bijvoorbeeld als ik, na een wandeling met de hond in het Gouwebos, vergeet dat ik geen sprinter, maar een hele langzame marathonloper ben. Dan word ik opgeslokt in een woeste kolk van vermoeidheid en pijn en moet ik wachten tot het tij wedergekeerd is en ik rustig voort kan varen op mijn eigen kabbelende riviertje.

De lente is voor mij een periode waarin ik stilsta bij de kleine dingen die het leven te bieden heeft. De fibromyalgie blijft in de achtergrond aanwezig om mij erop te attenderen dat ik zuinig op mezelf moet zijn en het is aan mij om daarnaar te luisteren. Zij spreekt me streng toe wanneer ik een extra dosis uit mijn energievoorraad heb gepakt. De gevolgen zijn dat ik sneller door mijn voorraad heen ga indien ik niks doe om dit aan te vullen.

Als twintiger ervaar ik het als extra lastig om mijn eigen grenzen te bewaken en rekening te houden met de beperkingen die fibromyalgie met zich meebrengt. Zeker in de lente- en zomermaanden is het makkelijk te vergeten dat ik nog steeds een rugzakje met me meedraag dat de ene dag zwaarder is dan de andere dag.

Het is verleidelijk me te laten meeslepen door het mooie weer en de rest te vergeten. Fibromyalgie is niet alleen verantwoordelijk voor mijn pijnklachten, maar ook voor mijn beperkte energievoorraad. Tijdens de lente en de zomer is deze voorraad groter, maar niet onuitputtelijk, en het is aan mij om te bepalen wat ik ermee wil doen.

*Om de beurt schrijven Renate Visser (Gouda) en Celeste Stiphout\* (Waddinxveen) de Reumablog uit het Groene Hart. De ReumaBlog geeft de belevenissen en meningen weer van de schrijvers, niet van de Reumavereniging. Wil je reageren? Dat kan via [info@reumagouda.nl](mailto:info@reumagouda.nl). \* Celeste Stiphout is een pseudoniem.*

Als lid van de Reumavereniging Gouda en omstreken krijg je 15% extra korting als je bestelt op [www.dynamisshop.nl](http://www.dynamisshop.nl). Je moet dan bij de winkelwagen bij "kortingbon" de kortingscode invullen. Voor de kortingscode: kijk op het forum bij "korting" of neem even contact op met ons. Voor vragen aan de Natuur Apotheek: mail [info@natuurapotheekdynamis.nl](mailto:info@natuurapotheekdynamis.nl) .- voedingsmiddelen ed-site.

NB: Meld of bespreek alternatieve middelen die je gebruikt met je arts. En informeer jezelf. Raadpleeg bijvoorbeeld het boek *REUMA & Alternatieve behandelmethoden*, Auteurs: Prof. dr. Hans Rasker en dr. Bart van den Bemt, 2014, uitgegeven en verkrijgbaar bij het Reumafonds. Het boek ligt ook bij het secretariaat, dus wil je weten wat wetenschappelijk bekend is over bepaalde alternatieve middelen kun je dat bij het secretariaat navragen.

### **Mozaïeken samen?**

Bij het Goudse Mozaenzo kunnen we met een kleine groep leden voor rond de € 25,00 per persoon een keertje komen mozaïeken. In 2-3 uur maken we dan samen een mooie bord, een fotolijstje, dienblaadje of houten doosje. De prijs is wat afhankelijk van de grootte van de groep. Kun je geen tegels knippen of voegen vanwege je reuma-handen?

Mozaenzo helpt je!

Het kan overdag of 's avonds (niet op dinsdag). Heb je interesse? Geef je naam op en je voorkeur voor overdag of 's avonds. Het bestuur neemt contact met je op als er een datum/exactere prijs is.

## **Opeenstapeling van zorgkosten?**

### **Meld het ons!**

Met ingang van dit jaar en de afgelopen jaren zijn de zorgkosten enorm gestegen. Het gaat om een opeenstapeling van compenserende maatregelen en kortingen die de overheid in de afgelopen jaren heeft afgeschaft en waardoor de inkomenspositie van veel chronisch zieken, zoals mensen met reuma enorm achteruit is gegaan. Iedere situatie is natuurlijk verschillend, want veel maatregelen zijn inkomensafhankelijk, en de ene persoon heeft met veel meer zorgkosten te maken dan de

andere persoon, afhankelijk van de behoefte aan zorg en voorzieningen.

Hieronder een greep aan ingevoerde bezuinigingen:

- Het wegvallen van de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten in 2014 en 2015. Hierdoor zijn veel tegemoetkomingen en kortingen vervallen, zoals de jaarlijkse tegemoetkoming voor chronisch zieken en gehandicapten (tussen de € 154 en € 514), een stijging van de eigen bijdrage WMO/WLZ met 33%, het schrappen van veel zorggerelateerde aftrekposten voor de inkomstenbelasting.

- Een jaarlijkse stijging van het eigen risico in de zorgverzekering dat in 2015 € 375 is. Veel mensen met reuma moeten dit eigen risico helemaal betalen.

- Het wegvallen van de compensatie eigen risico in 2014. In 2013 was dat een tegemoetkoming van € 99.

- Het afschaffen van het mantelzorgcompliment van € 200 in 2014.

- Het schrappen van fysiotherapie uit de basisverzekering voor reumapatiënten in 2012, waardoor men elk jaar een dure aanvullende verzekering moet nemen om de noodzakelijke behandelingen vergoed te krijgen.

- Het verlagen of schrappen van de indicaties voor huishoudelijke hulp in 2014 en 2015, waardoor mensen hun noodzakelijke hulp geheel of gedeeltelijk zelf moeten betalen.

- Het betalen van eigen bijdragen voor hulpmiddelen uit de WMO, zoals voor scootmobielen en woningaanpassingen. Tot een paar jaar geleden vroegen de meeste gemeenten hier geen eigen bijdrage voor.

Heb je te maken gekregen met deze of andere bezuinigingen op het gebied van zorg en voorzieningen? Waardoor jouw extra (zorg)kosten steeds hoger zijn geworden? Laat het ons weten! De gemeenten hebben namelijk de mogelijkheid en de middelen gekregen om mensen met een chronische ziekte of beperkingen te compenseren voor hun zorgkosten.

Bijvoorbeeld via een collectieve ziektekostenverzekering en hier hebben veel gemeenten voor gekozen. Dit houdt in dat

iedereen met een inkomen tot 110 of 120% van de bijstandsnorm gebruik mag maken van een uitgebreide gemeentelijke collectieve verzekering en een korting krijgt op de premie.

Maar wij vragen ons af of mensen iets aan deze regeling hebben en van deze regeling gebruik zullen maken.

Ken je deze regeling en maak je er gebruik van? Waarom wel, waarom niet? We horen het graag! Met jullie signalen kunnen wij als Reumavereniging een krachtig geluid laten horen bij de gemeenten in het Groene Hart, en aandringen op een gerichte financiële compensatieregeling voor mensen met (een opeenstapeling van) zorgkosten.

## Netwerk Chronische pijn

De vereniging ontving onderstaande bijdrage dan Diana Sluis (oefentherapeut) over wat het netwerk chronische pijn is. In de volgende nieuwsbrief meer hierover. Met name, over hoe bij fibromyalgie dit netwerk wordt ingezet.

### *Chronische pijn*

Één op de vijf mensen in Nederland ervaren in het dagelijkse leven chronische pijn, ofwel pijn die langer dan 3 tot 6 maanden aanwezig is. Pijn heeft altijd invloed op het dagelijkse functioneren en de kwaliteit van leven. Pijn kost energie waardoor er minder energie overblijft om leuke dingen te doen. Iedereen gaat anders met pijn om. Als pijn lang blijft bestaan, kan het een eigen leven gaan leiden en iemands leven zelfs gaan beheersen.

### *Landelijk Netwerk Chronische Pijn*

Om de zorg aan chronisch pijnpatiënten verder te verbeteren, ontwikkelden een aantal oefentherapeuten in samenwerking met revalidatieartsen een eenduidige behandelwijze: het Chronisch Pijn Protocol. Grip leren krijgen op de klachten staat hierin centraal. In het hele land zijn er regionale netwerken die op dezelfde wijze behandelen en samenwerking hebben met andere zorgverleners, zoals revalidatieartsen, huisartsen, reumatologen, anesthesiologen en psychologen.

### *Chronisch Pijn Netwerk Regio Gouda*

In de regio Gouda is er sinds eind 2013 ook zo'n regionaal netwerk. Het Chronisch Pijn Netwerk regio Gouda komt 1 x per 2 maanden bij elkaar.

Training/scholing en het uitwisselen van kennis en ervaring staan centraal. Het netwerk is nu ongeveer 2 jaar actief. In het 1e jaar is veel geïnvesteerd in het leggen van contacten met specialisten in ziekenhuizen (waaronder reumatologen), revalidatieartsen en huisartsen om een goede samenwerking tot stand te brengen. Zodat u als cliënt en de specialist weten hoe de behandelwijze van dit netwerk is en er gelijke communicatie is tussen u, de behandelend therapeut en de specialist.



### *Eigen regie*

Een specifiek kenmerk van het Chronisch Pijn Protocol is, dat u als cliënt zelf de regie heeft over de behandeling. Bij aanvang vertelt u wat voor u persoonlijk belangrijk is, m.a.w. welke doelen wilt u bereiken. Voor de een betekent dit *normaal leven en werken* en voor de ander *ontspannen een boek lezen of weer activiteiten met de kinderen kunnen doen*. Voor iedereen is dit anders. Daarmee wordt in feite voor elke cliënt een programma op maat geboden.

Meer informatie:

[www.netwerkchronischepijn.nl](http://www.netwerkchronischepijn.nl)

## Contact

Algemene vragen en opmerkingen kunt u sturen naar:

info@reumagouda.nl

of

Secretariaat, Berkenweg 79  
2771 VS Boskoop

Wilt u lid worden? Of een adreswijziging of emailadres doorgeven?

penningmeester@reumagouda.nl

Telefonisch contact:

Yvonne Balvers, voorzitter 0182 523980

Bertha Maat, secretaris 0172 210484



Krijgt u deze nieuwsbrief op papier maar wilt u het liever digitaal ontvangen?

Stuur even een mailtje naar:

[info@reumagouda.nl](mailto:info@reumagouda.nl)