

Nieuwsbrief 3-2016, najaar 2016

Met deze nieuwsbrief blijf je op de hoogte van het reilen en zeilen van de Reuma-vereniging. Heb je zelf ook een idee of suggestie voor activiteiten van de vereniging? Wil je mee-organiseren en meedoen? Laat het weten!

Deze keer vind je verspreid over de nieuwsbrief drie praktische tips van een lid, Lea. Heb je zelf ook zo'n tip? Geef 'm door voor een ander! De vereniging zet jouw tip graag op facebook of op de website www.reumagouda.nl

Twee organisaties stellen zich in deze nieuwsbrief aan je voor: *Vrienden van het Groene Hart* en de nieuwe sportschool voor mensen met reuma in Alphen: *Spoonfit*. Maar eerst informatie over activiteiten van de reumavereniging zelf. We gaan (aangepast) dansen! Doe je mee!?

Wereldreumadag

12 oktober is het elk jaar weer Wereldreumadag. Om daar met elkaar aandacht aan te geven kun je dit jaar op dinsdagavond **11 oktober** meedoen met een workshop dansen.

Misschien denk je: Kan dat wel met reuma? Ja dat kan, je kunt zelfs zittend op een stoel dansen. En dat gaan we, zittend of staand, uitproberen. Ben je alvast benieuwd, dan kun je op internet eens kijken naar het filmpje van een vrouw met reuma die meedoet aan *Dance for Health* in Rotterdam. (zie: <http://danceforhealth.nl/danser-marieke-op-open-rotterdam>)

De stichting *Dance for Health* (zie: <http://danceforhealth.nl/>) werd in 2012 opgericht door Marc Vlemmix en Andrew Greenwood. Marc is naast gepassioneerd dansliefhebber, ook parkinsonpatiënt. Andrew komt uit de danswereld en werkte als balletmeester. Samen hebben zij een methode ontwikkeld waar mensen met Parkinson, MS of reuma door dans zich beter en vrijer gaan bewegen. En dansen is

natuurlijk ook gewoon een leuke manier om te bewegen.

In De Brug in Reeuwijk ben je 11 oktober om 19.30 uur van harte welkom. Natuurlijk drinken we samen eerst wat en is er wat lekkers bij je kopje thee/koffie. Daarna is er de dansworkshop, gegeven door een docent van Dance for Health. Je kunt meedoen in een stoel, of staande (of allebei een beetje) wat voor jou mogelijk is. Na de workshop is er nog een hapje en een drankje. Uiterlijk 10 uur sluiten we de avond af. Doe je mee?

Kosten (inclusief de consumpties) voor leden 7,50 euro, niet leden betalen 15 euro. Ben je vrijwilliger, maar geen lid, dan kost deze avond je 10 euro. Leden en vrijwilligers kregen apart al een uitnodiging met nog meer informatie over en een inschrijf-strookje voor deze avond. Vergeet niet je op te geven (uiterlijk 5 oktober!). Ook je betaling dient de 5^e binnen te zijn.

Als deze manier van bewegen goed bevalt wil de Reumavereniging bekijken of het mogelijk is een langere cursus met wekelijkse lessen, speciaal voor mensen met reuma, in Gouda of omgeving te gaan organiseren. Liefst voor in de avonduren.



TIP 1

"Omdat lang staan in bijvoorbeeld de keuken niet meer kan en ik niet alles zittend kan doen wilde ik graag een trippelstoel hebben. Daarvoor richtte ik me tot de Gemeente afdeling WMO. Maar nee, dat is niet het goede loket. Daarvoor moet je bij je zorgverzekering zijn. Dan mag je er een gaan uitzoeken mits je daarvoor een voorschrift van de reumatoloog kunt overleggen en een ergo-therapeutisch verslag. Er kan veel meer dan je denkt dus!"

Vrijwilligersuitje

Elk jaar worden de vrijwilligers van de vereniging uitgenodigd voor een leuke activiteit. Om o.a. blogsters, meedenkers, doeners en bestuursleden te bedanken voor hun inzet, tijd en moeite. De vrijwilligers worden dit jaar allemaal persoonlijk uitgenodigd voor een lunch met vermaak. Deze zal plaatsvinden op zaterdagmiddag 26 november, van pakweg 12 tot 3 uur. Ben je vrijwilliger? Reserveer alvast de datum en je krijgt t.z.t. meer informatie over plaats en activiteit.

Gefilmde interviews met zorgverleners in de regio

Als resultaat van onze samenwerking en contacten met de Vrienden van het Groene Hart Ziekenhuis gaat vrijwilligster en blogster Renate met cameraman Theo Lucas in het GHZ enkele zorgverleners (reumatoloog, reumaverpleegkundige e.d.) interviewen en hiervan filmpjes maken voor op de verenigingswebsite. Om de informatie over reuma in onze regio nog beter toegankelijk te maken. We houden je op de hoogte via facebook, website en deze nieuwsbrieven zodat je de filmpjes t.z.t. zelf kunt bekijken.

Website in nieuw jasje

Er komen dus filmpjes met interviews en informatie over reuma in de regio op de website. Dat is niet de enige verandering. Een kleine groep vrijwilligers heeft zich gebogen over de website en verbeteringen en tips aangegeven. Daar was het bestuur weer blij mee en Yvonne, die de website bijhoudt, is ermee aan de slag gegaan.

Dit najaar worden de verbeteringen langzaam doorgevoerd. Zo is er bijvoorbeeld een nieuw hoofdstuk toegevoegd: jouw belang. Want belangenbehartiging is een van de taken van de Reumavereniging waar hard aan gewerkt wordt. Zo praten enkele vrijwilligers uit het bestuur volop mee binnen werkgroepen van het Transmuraal Netwerk en het nieuwe Artrosenet. Kijk maar eens op www.reumagouda.nl

Vrienden van het Groene Hart Ziekenhuis

Verbonden aan het Groene Hart Ziekenhuis is de stichting *Vrienden van het Groene Hart Ziekenhuis*. Zij stellen zich graag aan u voor:

Ingezonden mededeling:

Samen gaat onze zorg verder

Reumapatiënten uit de regio Gouda bezoeken regelmatig het Groene Hart Ziekenhuis. Het GHZ wil de patiënt graag méér bieden dan alleen medische zorg. De stichting Vrienden van het GHZ ondersteunt hierbij en maakt het verblijf van de patiënt en zijn/haar familie zo aangenaam mogelijk. Dankzij diverse Vrienden konden al belangrijke voorzieningen gerealiseerd worden. Denk aan de familiekamers, activiteitenruimten voor ouderen, speeltorens en TV schermen in de wachtruimtes, laptops en slaapbanken voor ouders op de kinderafdeling en het stiltecentrum.

Zichtbaar wat er met jouw gift gebeurt

Renate Visser, vrijwilliger bij Reumavereniging Gouda e.o. is ook vriend geworden: *"Bij veel goede doelen weet je nooit zeker wat er met jouw donatie gebeurt. Door de kleinschaligheid van de Vrienden van het GHZ is het heel zichtbaar wat er met jouw gift gebeurt. De behandelaars in het GHZ nemen me zeer serieus, hierdoor voel ik me gerespecteerd. En het kopje muntthee na afloop van de controles in het Greencafé maakt het goede gevoel compleet! Om die redenen ben ik Vriend geworden."*

Ook Vriend worden?

Wanneer u Vriend wordt, dan steunt u het ziekenhuis maandelijks met een kleine gift. Als dank krijgt u Freek, de GHZ giraffe, als knuffel cadeau. Kijk voor meer informatie, over onze projecten én aanmelden op: www.vriendenvanhetghz.nl



Artikel met verenigingsvrijwilliger Nanda in ReumaMagazine

In het augustusnummer van het landelijke blad ReumaMagazine staat een interview met Waddinxveense Nanda. Zij heeft fibromyalgie. Toen zij in de brugklas zat, begonnen haar fysieke klachten maar de diagnose kreeg ze eigenlijk pas 10 jaar later. Nanda is nu 27 en bezig met het opzetten van haar eigen internetbedrijf. "Alles wat ik over websites weet, heb ik mezelf aangeleerd" aldus, Nanda. Dat ze er weet van heeft, daar profiteert de Reumavereniging van mee. Want Nanda is als vrijwilliger betrokken bij de website van de Reumavereniging. Zij biedt technische ondersteuning en is als vraagbaak altijd bereid bij te springen.

Voor het hele interview zie:

<http://www.reumagouda.nl/bericht/1886/interview-met-vrijwilliger-nanda-uit-waddinxveen/>

Vrijwilligers gezocht:

Herhaalde oproep: Het duurt nog even maar in 2018 bestaat onze vereniging 35 jaar. Het bestuur heeft het idee om dan een eenmalig magazine uit te brengen. Er zijn al plannen voor de inhoud (interview met oude leden en nieuwe leden, met een reumatoloog van het GHZ, tips van leden enz. enz.) maar er ligt nog niets vast. Heb je zin om daaraan mee te werken en over na te denken? Heb je ervaring in het maken van een blad (bijvoorbeeld voor een jubileum in de privésfeer) of kun je goed schrijven? Meld je dan aan. Dan kan een op te richten redactiegroepje waar jij zitting in kan hebben, er zorg aan besteden en er de tijd voor nemen, dus in het najaar al eens de gedachten erover laten gaan. Doe je mee?

Beweeggroep in warm water een succes

Het nieuwe seizoen voor de twee lopende groepen *Bewegen in warm water* is in september weer gestart. Elke dinsdag en vrijdag bewegen 15 mensen in het warme water van het Groenhovenbad te Gouda, onder leiding van een fysiotherapeut. Er is weinig verloop onder de leden. Een goed teken, want dat betekent dat deze beweeggroepen goed bevallen bij de

deelnemers. Er is zelfs een wachtlijst ontstaan voor met name de dinsdag. Heb je interesse, informeer naar de mogelijkheden, leden hebben voorrang op de wachtlijst.

TIP 2

Als je veel pijn hebt aan je handen en polsen kan toiletbezoek hierdoor soms een bezoeking zijn. Omdat jezelf schoonmaken letterlijk pijn doet.

Tip 2: Dan kun je bij je gemeente/WMO een sproei- föhninstallatie aanvragen. Dit is een geavanceerde toiletbril met waterreservoir. Met afstandsbediening. Je kunt zelf de watertemperatuur instellen en hoe hard je de waterstraal wilt hebben. Ook de föhn is naar wens in te stellen en als kers op de taart kun je de wc-bril laten verwarmen. Vooral in de winter erg prettig. Daarnaast heeft de installatie verlichting zodat je's nachts geen licht meer aan hoeft te doen. Je vraagt hem aan bij een van de gecontracteerde bedrijven die je doorkrijgt van de WMO, en als de gemeente de offerte heeft goedgekeurd komt er een monteur de bril aansluiten.

(NB: afhankelijk van je situatie betaal je wel een eigen bijdrage hiervoor en zal de keuze van de specifieke voorziening ook kunnen verschillen)

Sporten voor mensen met reuma in Alphen

Nieuw: Een speciale sportclub voor mensen met reuma in Alphen: *Spoon Fit*. Reumavereniging Gouda helpt graag mee hier bekendheid aan te geven. Let op: Spoon Fit is geen activiteit van de Reumavereniging Gouda. Maar uiteraard staat de vereniging Charmaine met advies bij.

Ingezonden mededeling:

Spoon Fit

Charmaine Fühler is reumapatiënt en sport graag. Als afgestudeerd Bewegingsagoog en tegelijk reumapatiënt en ervaringsdeskundige weet Charmaine hoe je mensen in beweging kan krijgen en houden. Vandaar haar initiatief: Spoon Fit. Dit is een sportclub voor mensen met gediagnosticeerde reuma. Deze sportclub biedt de volgende activiteiten:



-Er is er op zaterdag de **Spoon Walk**, een wandelactiviteit voor jong en oud met reuma. De eerste les is gratis daarna wandel je mee voor € 4,95 per maand.

-Bij **Spoon Fitness** gaat het erom te fitnessen met een passend schema. Voor € 12,95 per maand kun je deelnemen aan Spoon Fitness. De Spoon Fitness lessen worden gegeven bij Bezemer Fitness.

-**Spoon Swim**. Als aanvulling op het wandelen en fitness wil Spoon Fit in de nabije toekomst ook zwemmen aanbieden. Dit zal eenmaal een uur per week plaatsvinden in het doelgroepen bad van zwembad *De Hoorn* in Alphen aan den Rijn. Bij voldoende animo kan er een groep van 18 deelnemers van start gaan. De kosten per les: rond € 7,50.

Er wordt nog volop onderhandeld met verschillende partijen. Maar meld je vooral aan als je geïnteresseerd bent. Dan word je per email (eind september) voorzien van verdere informatie.

Aanmelden: spoonfit@outlook.com
Vermeld je naam, leeftijd, gekozen bewegingsactiviteit en je beweegredenen om deel te nemen. Meer info op de [facebookpagina van Spoon Fit](#).

Reumawalk

En tot slot: Spoon Fit organiseert (samen met Bezemer Fitness) op wereldreumadag de **Reuma Walk Alphen aan den Rijn 1ste editie**. Dit evenement is zowel voor mensen met als zonder reuma.

Op de avond van 12 oktober 2016 zal de Reuma Walk starten vanuit Bezemer Fitness in Alphen waar verschillende tafels staan met reuma-gerelateerde informatie. Bij aanvang zal er koffie en thee geschonken worden waarna je je kunt aanmelden bij de inschrijftafel. Daar zal je een stempelkaart ontvangen voor jouw af te leggen afstand.

Voor 10 euro aan inschrijfgeld (dat geheel ten goede zal komen aan het Reumafonds) kun je al meelopen met een van de volgende afstanden, namelijk:
5 km, 7,5 km of 10 km.

Bij de finish ontvang je een mooie herinnering. Voor aanmelden en meer informatie zie de Facebookpagina: www.facebook.com/events/120008718450686/

TIP 3

Tabletten paracetamol van 1000 mg, mits op recept van bijvoorbeeld je huisarts of reumatoloog, worden door je zorgverzekering vergoed. Behalve dat, is het een groot voordeel dat je niet twee van die pillen hoeft te slikken maar slechts één en dan ook nog in een model dat 'lekker' wegglijdt...

Verhalenwedstrijd van de Eular

De jaarlijkse Edgar Stene Prijs is in het leven geroepen door de European League against Rheumatism (EULAR). Edgar Stene (1919-1969) had reuma en was een enthousiast pleitbezorger van de samenwerking tussen artsen en patiënten. ReumaZorg Nederland (RZN) organiseert deze Europese wedstrijd voor Nederland. Thema voor 2017 is "*Belang van vroege diagnose en toegang tot de zorg – de ideale wereld en de werkelijkheid*".

Het duurt soms lang voor mensen met een reumatische ziekte een juiste diagnose krijgen. Hierdoor gaat veel kostbare tijd verloren voordat met de behandeling kan worden begonnen en kan soms onherstelbare schade ontstaan en langdurige pijnklachten.

Een vroege diagnose en toegang tot goede zorg zijn daarom onmisbaar.

Hoe lang duurde het voordat je de diagnose kreeg? Hoe ben je omgegaan met de onzekerheid, pijn en angst gedurende de periode dat je moest wachten op de diagnose van de reumatoloog? Heb je toegang tot goede zorg en optimale behandeling? Hoe zou je ideale situatie eruit zien en wat is de realiteit voor jou?

Doe mee en schrijf je verhaal met daarin verwerkt deze vragen en inspireer anderen!

De beste drie inzendingen krijgen een geldprijs en zullen geplaatst worden in een tijdschrift, nieuwsbrieven en op de website van RZN. De beste inzending wordt doorgestuurd naar de Europese jury, die de Europese winnaar op 15 maart 2017 bekendmaakt. Deze mag op kosten van de Eular in juni 2017 naar Madrid om zijn/haar verhaal zelf voor te lezen tijdens het jaarlijkse EULAR congres. De drie beste Europese verhalen krijgen tevens een geldprijs.

Stuur je verhaal van maximaal 2 A4-tjes uiterlijk 26 december 2016 liefst digitaal (secretaris@reumazorgnederland.nl) of per

post (Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland, t.a.v. de secretaris:
C. Vooijs, Postbus 58, 6500 AB Nijmegen.

Deelname: staat open voor iedereen met een reumatische ziekte vanaf 16 jaar. RZN ontvangt graag je verhaal, je naam, adres, e-mailadres, telefoonnummer, je pasfoto en 4 foto's uit het leven van alledag, je leeftijd, beroep, gezin, hobby's, en je motivatie om mee te doen aan deze prijs. Je vermeld tevens je goedkeuring aan publicatie van je verhaal.

Yoga voor iedereen in Gouda

Radiance Energy Healing organiseert Yoga voor iedereen in Gouda. Jong of oud, lenig of stijf, valide of minder valide, man of vrouw. De Reumavereniging wil graag een avondbeweeggroep opzetten, en er is vraag naar een yogagroep. Maar wil je nu al beginnen, dan kan dat op de onderstaande locaties. De docente, Carolien, heeft 25 jaar ervaring en is gediplomeerd in Rishikesh India. *"Je hoeft tijdens de Yoga lessen niets te bewijzen en indien je een bepaalde oefening niet kunt, dan wordt de oefening aangepast aan jouw capaciteiten. De eerste les is altijd gratis, dus doe gerust een keer mee."*, aldus Carolien.

Meedoen kan op de volgende tijdstippen:

-Dinsdagochtend 9.30 - 10.30 uur bij SASA FIT, Gouda (Goverwelle). Dit is stoelenyoga, dus niet liggen, niet staan, maar pittige yoga oefeningen zittend op een stoel. Ook heel geschikt voor mensen in een rolstoel.

-Dinsdagmiddag 16.00 - 17.00 uur in het wijkcentrum Buurtstee, Gouda (Bloemendaal). Beginnersyoga. Goed voor mensen die wat stijver zijn of enige beperkingen hebben.

-Dinsdagavond 19.00 - 20.00 uur, Willem de Zwijgersingel, Gouda (Gymzaal A, Noord)

-Woensdag, 20.00 - 21.00 uur in Hoogeburg, Gouda (Plaswijck)

-Donderdag 16.00 - 17.00 uur, ISV, aangepaste stoelenyoga.

Voor meer informatie :

www.radianceenergyhealing.nl

Of bel (06) 87 44 20 78

ReumaBlog uit het Groene Hart

Door Renate Visser, Gouda, 2016

Vakantie!

Het is zomer... De temperatuur klimt op. Vakantieplannen worden gemaakt. Blijf ik thuis... of ga ik een vakantie boeken? Het wordt Palazzo Renate.

Want: Oost West Thuis best!

Kortom lekker thuis, met zon, zee, strand in eigen land. Ik vul de dagen met barbecueën, strand, relaxen, uit eten gaan, shoppen, mediteren, steden bezoeken, en lekker rommelen thuis. Ik heb altijd even moeite met de overgang van het 'normale leven', naar de vakantie modus. Dat is onthaasten, alles op een lager tempo. De eerste paar dagen vind ik er eigenlijk geen lor aan, en ben ik bijna in staat om de vakantie af te breken, en gewoon weer aan het vrijwilligerswerk te gaan.

En dan... geregeld door de Schepper van dit Universum, kom ik in het vakantiegevoel. Ik heb geluk. De zon schijnt uitbundig: Scheveningen *here I come!* Samen met een vriendin ga ik er naar toe. We kletsen elkaar de oren van het hoofd, en we hebben de grootste lol. Ondertussen doet de zon haar werk, en begint er een mooi vakantietintje op mijn lijf te komen. Er klinkt heerlijke housemuziek vanuit een van de vele strandtenten die Scheveningen heeft. Ik dans, en voel de fijne zon op mijn bol. De DJ mixt er op los, en dan zien we de zonsondergang op het strand. Daar hoef ik niet voor naar Ibiza.

Ik geniet en ik ontspan. We gaan lekker aan tafel bij een van de tenten, en smullen ons buikje rond. Rozig en voldaan gaan we naar huis. Dit is voor herhaling vatbaar. Een paar dagen later, zelfde locatie zelfde activiteiten. Ik hou ervan.

Ik ben gewoon thuis op vakantie van het normale leven. Op twee zaken na. De heren Bechterew en Crohn. Beiden gaan 'gezellig' mee. En... het lukt me uitstekend om ze zoet te houden. Hoera voor pijnstilling, rust en ontspanning.

Want het is werkelijk rustig. De heren zijn zó rustig, dat ik hen voortaan 'de Buren' noem. Ik voel dat zij op deze tijd tóch wat verder van me afstaan, en me minder

lastigvallen. Van gedwongen 'verloofde' (Zo noemde ik de Bechterew in de Blog *Bech en ik*) naar buurman. Het kan snel gaan.

Ik geniet. Er is rust. Ik voel me weer mens na een jaar vol hectiek. Geen stress en geen paniek.

Ik zeg: "Vakantie thuis is zo gek nog niet".

Om de beurt (en pakweg om de maand) schrijven Renate Visser (Gouda) en Celeste Stiphout (Waddinxveen) de Reumablog uit het Groene Hart. De ReumaBlog geeft de belevissen en meningen weer van de schrijvers, niet van de Reumavereniging. Wil je reageren? Dat kan. Via onze contactpagina of, voor leden, op het forum.*

** Celeste Stiphout is een pseudoniem.*

Oproep RZN: Wie zet u in het zonnetje?

Mensen met een reumatische aandoening krijgen vaak te maken met meerdere behandelaars. Ben je zeer tevreden met de je behandelaar (bijvoorbeeld reumatoloog, fysiotherapeut, ergotherapeut, psycholoog, apotheker of tandarts)? Laat het op een ludieke, ontroerende of hartverwarmende wijze weten aan RZN. Je voordracht moet op een A-4 blad passen. Uit de inzendingen zal een jury drie 'winnaars' kiezen, die zullen worden verrast op Wereldreumadag 12 oktober met bloemen en een bon van € 50,00. Vermeld duidelijk bij je inzending:

- de naam van de persoon, die je in het zonnetje zet.
- de functie van de persoon in kwestie en het werkadres met telefoonnummer.

Vergeet ook niet te vermelden: je eigen naam / namen en adresgegevens, met telefoonnummer en e-mail adres. Uiterste inzenddatum is 28 september
E-mail: secretaris@reumazorgnederland.nl
Postadres: Secretaris Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland, Colijnstraat 6, 2221 AD Katwijk ZH.
NB: Alle inzendingen worden eigendom van RZN en over de uitslag is geen correspondentie mogelijk.

Contact

Algemene vragen, opmerkingen, aanmeldingen van activiteiten of feedback 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) 52 39 80
Bertha Maat, secretaris (0172) 21 04 84

Krijgt u deze nieuwsbrief op papier maar wilt u het liever digitaal ontvangen? Stuur even een mailtje naar: info@reumagouda.nl



ieder(in)

In samenwerking met
Reumafonds