

Nieuwsbrief 2, zomer 2017

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

Deze zomer kun je "Uit met reuma" en er wordt gewerkt aan een symposium dat in oktober zal plaatsvinden in het Groene Hart Ziekenhuis.

Vrijwilligers zijn hard nodig om de vereniging draaiende te houden. Wil je ook wat tijd en moeite investeren? Er zijn enkele vacatures, waaronder na de ALV in 2018 die van voorzitter.

Bij deze nieuwsbrief gaan twee bijlages. De uitnodiging voor het symposium op 12 oktober. Zet de datum vast in je agenda! Je kunt je ook al opgeven. Leden kunnen dit gewoon via het secretariaat doen: info@reumagouda.nl.

Ook een folder van het Reumafonds waarin kort de nieuwe 'reumacijfers'. Daarover meer in deze nieuwsbrief.

De penningmeester roept de leden die dit nog niet hebben gedaan, op om de contributie over 2017 te betalen. U kunt ook overwegen om een machtiging af te geven. Neem daarvoor contact op met penningmeester@reumagouda.nl

Uit met Reuma

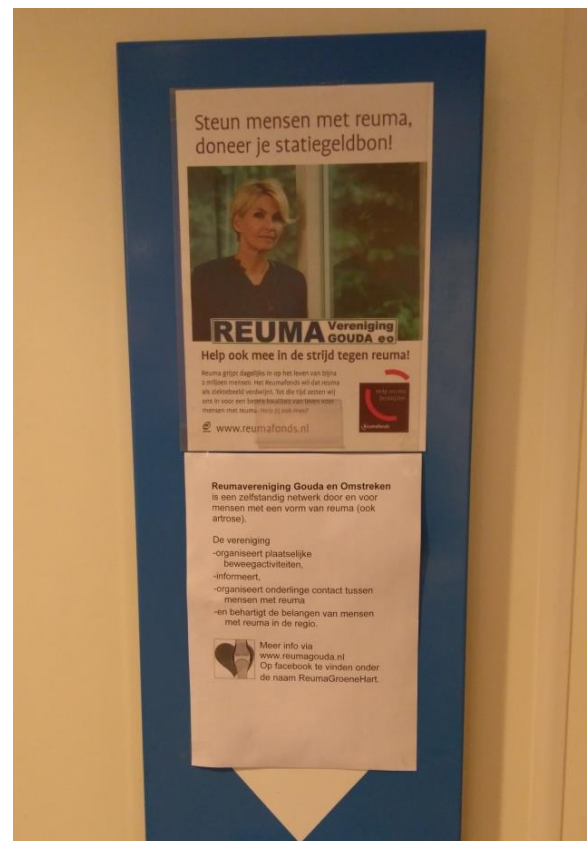
Het is zomer, en dus een goede reden om gezellig te tafelen! Voor iedereen met een vorm van reuma uit Gouda of omgeving. Zaterdag 22 juli willen we bij de Chocoladefabriek lekker bijkletsen onder het genot van een borrel en aansluitend een diner. Het eerste drankje is op kosten van de reumavereniging. Verdere drankjes en het diner is op eigen rekening.
Aanvang: 17.00 uur.
Locatie: Chocoladefabriek, Klein Amerika 20, 2806 CA Gouda.

Zou je voor 15 juli willen doorgeven of je komt (via voorzitter@reumagouda.nl)? Dit in verband met de reservering.

Tot dan en met hartelijke zomergroet van organisator Renate Visser.

Statiegeldactie

In juni konden klanten van de Albert Heijn in winkelcentrum Bloemendaal in Gouda hun statiegeldbonnen doneren aan Reumafonds en Reumavereniging Gouda e.o. De opbrengst wordt gelijk verdeeld. Bij het statiegeldpunt hingen twee A4tjes, één met info over het Fonds en één over de Reumavereniging.



Forum?

Toen enkele jaren geleden de website werd opgezet is gekozen voor de mogelijkheid van een forum achter de website. Op dat forum kunnen alleen leden inloggen, die zo een extra mogelijkheid kregen om met elkaar afgeschermd te kunnen communiceren. De ervaring heeft geleerd dat dit forum niet wordt gebruikt. Wel heeft de

vereniging een levend facebookaccount. Communicatie daar is echter niet afgeschermd.

De vraag is nu: heeft het zin het forum op de website te handhaven? Graag hoort het bestuur de mening van de leden.

Vrijwilligersbijeenkomst

Op zaterdag 4 november is weer de jaarlijkse bijeenkomst voor de vrijwilligers van de vereniging. Alle vrijwilligers die in dit jaar wat hebben betekend, worden later in het jaar persoonlijk voor een lunch uitgenodigd. Met een inhoudelijk thema: *Hoe kunnen we ons als vereniging presenteren aan anderen?* Dit thema is een vervanging van de in de vorige nieuwsbrief aangekondigde workshop *sponsoring*. Met de bespreking van dit bredere nieuwe thema hoopt het bestuur verder te kunnen in het zoeken naar nieuwe (financiële) relaties. Vrijwilliger, zet de datum vast in je agenda!

Jubileum!

Volgend jaar bestaat de Reumavereniging 35 jaar (op 3-11-2018). Dat gaan we natuurlijk vieren. Allereerst wordt er al hard gewerkt aan een eenmalige glossy, een tijdschrift dat vol komt met o.a. interviews met en tips van mensen met reuma in het Groene Hart.

Maar het bestuur wil ook graag een feestje voor alle leden organiseren. Wat voor feestje? Dat mogen de leden zeggen. Heb je een leuk idee, laat t ons weten!

Onderzoek naar werk

Wat zijn jouw ervaringen als mens met reuma met het vinden of hebben van werk? Loop je tegen knelpunten aan? Of heb je juist goede ervaringen? Wat moet er beter bij werkgevers, gemeente of in regelgeving?

De meldactie *Werk: stand van zaken medio 2017* moet antwoord geven op die vraag. Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland en MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid organiseren de meldactie voor iedereen met een chronische ziekte, lichamelijke beperking, verstandelijke beperking, psychische aandoening of een andere (langdurige) ziekte. De resultaten leggen zij voor aan de politiek (waaronder het nieuwe kabinet) en werkgevers.

Je kunt meedoen als je:

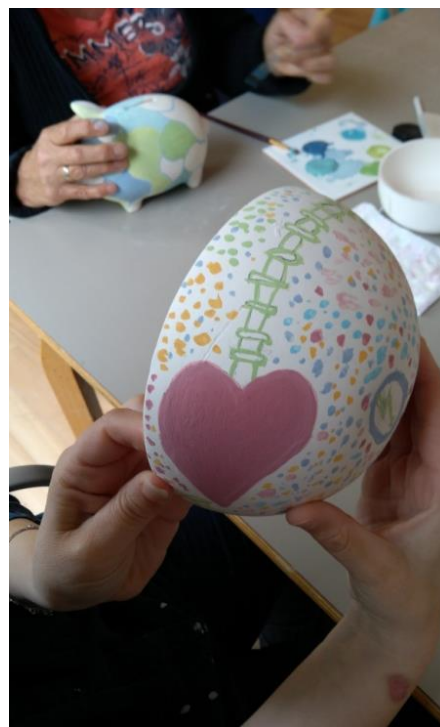
- op dit moment werk hebt,

- op dit moment op zoek bent naar werk,
- inmiddels gestopt bent met zoeken naar werk maar wel wilt werken.

Voor meer info en de link naar de vragenlijst: <https://iederin.nl/.../meldactie-werk--de-stand-van-zaken-me.../>

Leuke keramiëkschilder workshop

Dat was leuk, de workshop keramiëk beschilderen in mei! Samen met anderen die óók reuma hebben. Dus er werd gepraat over het weer en hobbies en over acceptatie, over pijn en over hoe je met je reuma omgaat. Leerzaam op veel manieren. Want ook dat beschilderen moesten we even leren. Maar gaandeweg werden er leuke dingen gemaakt. En wat schilder je dan als je de ziekte van Bechterew hebt? Juist: je ruggegraat met 'n hartje!



Voorzitter gezocht

Op de volgende Algemene Ledenvergadering, in 2018, is de bestuurstermijn afgelopen van Algemeen bestuurlid Carla, penningmeester Gerrie en voorzitter Yvonne. Yvonne heeft besloten zich niet meer verkiesbaar te stellen. Daarom is de vereniging op zoek naar een opvolger. De voorzitter vertegenwoordigt de vereniging bij bijv. bijeenkomsten van het Reumafonds of lokale organisaties. En bestuurt uiteraard samen met de andere bestuursleden de vereniging en zit de bestuursvergaderingen voor.

Wie wat voelt voor deze functie kan contact opnemen met de huidige voorzitter (voorzitter@reumagouda.nl) voor meer informatie over de inhoud van deze functie.

Webmaster gezocht

Wie is er goed in én heeft plezier in het bijhouden van de website en/of facebook-pagina van de Reumavereniging? De website is opgesteld in 'Wordpress'. Bijhouden van de website betekent af en toe een nieuwsbericht plaatsen, de activiteiten van de vereniging bijwerken en de blog actueel houden. Je krijgt in de meeste gevallen nieuwsberichten e.d. aangeleverd; je hoeft dus niet zelf op zoek te gaan. Reken op pakweg twee uur per week. Met de ene week wat meer en de andere week wat minder werk. Uiteraard kun je worden ingewerkt door Yvonne, die momenteel de website bijhoudt.

Nieuw contactpunt voor Waddinxveen en Reeuwijk-Bodegraven gezocht!

De Vereniging wil graag contactpunten in elk van de 5 gemeenten waar de vereniging werkzaam is. Als contactpunt hou je een beetje in de gaten wat er in jouw gemeente speelt over WMO-zaken, de Participatiewet e.d. Als contactpunt bied je een luisterend oor aan mensen die bellen met hun verhaal of hulpvraag. Je hoeft echt niet alles te weten, binnen de vereniging kun je advies inwinnen of ruggespraak houden met andere contactpunten. De bedoeling is dat de vijf contactpunten één keer per jaar bij elkaar komen om bij te praten.

Stefanie naar Madrid

Elk jaar organiseert de Eular (de Europese reumaorganisatie) een schrijfwedstrijd voor mensen met reuma. Elk aangesloten land mag één inzending inleveren en daaruit wordt de Europese winnaar gekozen. Dit jaar was er een Nederlandse winnaar, Stefanie Hulst uit Ouderkerk. Van Stefanie ontvingen we een verslag van haar belevenissen in Madrid, dit jaar de gaststad van de jaarlijkse Eularbijeenkomst. Dit verslag is te lezen via: www.reumagouda.nl/bericht/2237/stefanie-uit-ouderkerk-vertegenwoordigt-nederland-op-europees-reumacongres/

De veranderingen in de zorg en mijn rol als vrijwilliger



Ieder van ons heeft soms korter, soms langere tijd te maken met mantelzorg. En dat doe je met liefde voor je dierbaren en als mantelzorg-ontvanger ben je er heel blij mee. Als je voor een langere periode mantelzorger bent, dan komt er heel wat bij kijken; je wordt bijna een professional! Ook als je zelf reuma hebt ben je soms mantelzorger voor je ouders, je kind of een goede vriend. En dan is het handig als je goed op de hoogte bent van de wetgeving. Bijkomend voordeel: je hebt er voor je eigen situatie ook profijt van! Voor iedereen is ook dit vrijwilligerswerk! In samenwerking met het landelijke programma *Zorg Verandert* organiseert het Transmuraal Netwerk Midden-Holland een workshop over veranderingen in de zorg en wat dat voor je betekent als zorgvrijwilliger.

Workshop

Sinds januari 2015 is in de zorg veel veranderd en is de zorg decentraal geregeld. Wat betekent dit voor uw werk als vrijwilliger? Waar moet u zijn als u iemand ondersteunt met een zorgvraag? In deze workshop krijgt u informatie over wat de veranderingen in de zorg voor u en uw werk betekenen. Er is uitleg over de vier nieuwe wetten: de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Wet langdurige zorg (Wlz), de participatiewet en de jeugdwet. En daarnaast gaat u samen met andere vrijwilligers actief aan de slag met de invulling van uw veranderende rol als zorgvrijwilliger en wat daarbij komt kijken. Hierbij staat het delen van ervaringen en tips centraal. Bijvoorbeeld in het bieden van steun in voorbereiding op een keukentafelgesprek. Of in het vinden van oplossingen voor het verbreden van een sociaal netwerk. Op 19 september wordt deze scholing van 18.30 – 21.30 uur in de Haneprij te Gouda georganiseerd. Aanmelden via: info@transmuraalnetwerk.nl Er zijn geen kosten aan verbonden.

VN-Verdrag en nu? Mobiliteit juist voor mensen met een beperking!

Een jaar na de ratificatie van het *VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap* organiseerde het platform mobiliteit van Zorgbelang Zuid-Holland op 7 juni jl. een conferentie met het thema *Mobiliteit en VN-verdrag*. Carla Weller, bestuurslid was erbij die dag. Tijdens de conferentie werd duidelijk dat er veel ontwikkelingen zijn om het Openbaar Vervoer toegankelijk te maken, maar dat het ook vaak een kwestie is van lange adem. Een greep uit de lezingen:

Waar de overheid aan moet voldoen

Een juriste van het College van de rechten van de mens maakte in haar presentatie duidelijk dat overheden verplicht zijn om het VN-verdrag voor mensen met een beperking uit te voeren. Dit dient gedaan te worden met betrokkenheid van de doelgroep. Ze wees de aanwezigen er op, dat mensen zo zelfstandig mogelijk moeten kunnen reizen en tegen een betaalbare prijs. De uitkomsten van een onderzoek naar de toegankelijkheid van het busvervoer laat zien dat dit vervoer nog niet optimaal toegankelijk is voor mensen in een rolstoel. Nog te vaak is de automatische rolstoelplank defect of biedt de buschauffeur onvoldoende assistentie. Het college roept iedereen op klachten over ontoegankelijk openbaar vervoer bij hen te melden.

Grote verschillen Gehandicapten Parkeren per gemeente

Jiska Stad-Ogier van *Wij staan op* liet aan de hand van een filmje zien hoe groot de verschillen in tarieven zijn voor de keuring en de aanvraag van de gehandicaptenparkeerkaart. Daarnaast liet ze zien hoe slecht de informatievoorziening is van gemeenten op hun website over het parkeren met een gehandicaptenparkeerkaart. Samen met andere organisaties is men bezig met de ontwikkeling van een parkeerapp die duidelijkheid biedt over de parkeergelegenheid en mogelijkheden voor mensen met een beperking in de wirwar van verschillende regelgeving per gemeente.

Oproep toegankelijk maken bushaltes

Ingrid Lips, secretaris van het Provinciaal Platform Mobiliteit vertelde over de oproep die het platform aan gemeenten heeft ge-

daan die slechts 25% van de bushaltes toegankelijk heeft gemaakt. De conclusie is dat gemeenten zich inspinnen om de bushaltes voor zover mogelijk toegankelijk te maken, maar dat dit nog niet ver genoeg gaat.

Provincie houdt vinger aan de pols

De beleidsmedewerker verkeer en vervoer van de Provincie Zuid-Holland vertelde dat de Provincie zich vooral bezighoudt met het toetsen of de vervoerders zich wel aan de richtlijnen houden voor toegankelijk vervoer. Ze riep de aanwezigen op om vooral een klacht in te dienen bij de provincie als mensen problemen ervaren in het reizen met het busvervoer en er met de vervoerder niet uitkomen.

Provinciaal platform mobiliteit

Helaas neemt Zorgbelang Zuid-Holland afscheid van het Provinciaal Platform Mobiliteit. Het Platform is in gesprek met de Provincie Zuid-Holland om te kijken op welke manier het Platform door kan gaan. Want dat er blijvend aandacht nodig is voor de mobiliteit voor mensen met een beperking, werd juist nu werd weer overduidelijk tijdens de conferentie.

Verruiming huishoudelijke hulp in Gouda

De gemeente Gouda gaat het beleid rondom huishoudelijke hulp aanpassen. De redenen hiervoor zijn een belangrijke uitspraak van de Centrale Raad van Beroep van vorig jaar, en ervaringen van gebruikers en consulenten. Met een andere methode van indiceren en een verruiming van de regels wil de gemeente meer maatwerk gaan bieden.

Alle inwoners uit Gouda die nu een indicatie voor huishoudelijke hulp hebben, krijgen binnenkort een brief van de gemeente waarin uitgelegd wordt wat er gaat veranderen en hoe men een nieuwe indicatie kan aanvragen, als mensen niet uitkomen met hun uren. Bij de herindicatie kan men in elk geval niet in uren achteruitgaan.

We hopen dat andere gemeenten het goede voorbeeld van Gouda zullen volgen!

De Huishoudelijke hulp Toelage, waarmee cliënten en ook mantelzorgers voor € 5 per uur extra huishoudelijke hulp kunnen inkopen, vervalt per 1 januari 2018 in Gouda. Ter ontlasting van de mantelzorgers gaat de gemeente Gouda onderzoeken of een andere oplossing mogelijk is.

ReumaBlog uit het Groene Hart:

Door Celeste, Waddinxveen

Enkele maanden geleden is een grote wens van mij in vervulling gegaan: ik ging het huis uit! Samen met mijn vriend betrok ik een klein, knus appartementje gelegen in het Groene Hart. En werd ik geconfronteerd met het concept van het gezamenlijk runnen van een huishouden. Natuurlijk hielp ik voorheen mijn moeder bij verscheidene huishoudelijke taken, maar onze huishoudelijke hulp nam ons de zwaardere taken uit handen.

Mijn vriend en ik verdeelden de huishoudelijke taken en vol enthousiasme ging ik aan de slag. Je eigen huisje schoonmaken en opruimen heeft toch wel zijn charme.

Helaas lag ik een paar weken na de verhuizing al snotverkouden op bed. Kan gebeuren, natuurlijk. No big deal. Het was immers winter en door mijn lage weerstand ben ik een gewillig slachtoffer voor ziektekiemen. Nog een weekje of twee en dan zou ik weer de oude zijn.



(FreeImages.com / Foto door Ventileit)

Maar deze paar weken werden maanden. Bijna dagelijks had ik verhoging tot koorts en ook mijn vermoeidheidsklachten namen toe. Als klap op de vuurpijl kreeg ik eind december klachten aan mijn hand. Het duurde niet lang voordat ik mijn rechterhand niet tot nauwelijks kon gebruiken en ik zo moe was en zoveel pijn ervoer dat ik niets anders kon dan Netflix kijken in bed.

Wat een ellende. Jarenlang wilde ik op mezelf wonen en nu was het zover... En dan kun je opeens niks meer. Koppig als ik was probeerde ik alsnog de simpele huishoudelijke taken uit te

voeren. Dit ging gepaard met veel pijn en moeite en na afloop kon je me opvegen. Misschien was het niet slim, maar de hele dag in bed liggen terwijl er nog zoveel moest gebeuren - we waren immers net verhuisd en de dozen waren nog maar half uitgepakt - was erg frustrerend.

Een paar bezoeken bij de huisarts later kreeg ik een verwijzing naar de reumatoloog, maar ik kon hier pas na een paar maanden terecht. Het was dus nog even doorbijten. Dit was gedeeltelijk mijn eigen schuld. Ik ben in de jaren na mijn diagnose fibromyalgie niet vaak genoeg bij de huisarts en de reumatoloog geweest. Klachten had ik wel, maar ik schoof het voor me uit tot de klachten vanzelf minder werden. De consequentie was dat de pijn, frustraties en vermoeidheid van de afgelopen jaren nergens genoteerd staan en dat ik nu aangemerkt werd als nieuwe patiënt.

Ik weet niet of het met chronisch ziek zijn te maken heeft, maar ik ben iemand die hoge eisen aan zichzelf stelt. Soms heeft mijn sterke wil zijn voordelen. Dan zet ik me over mijn pijn heen om iets te kunnen doen dat ik leuk of belangrijk vind. Op andere momenten zou een stapje terug doen misschien de betere optie zijn.

In de afgelopen jaren heb ik regelmatig frustratie gevoeld wanneer iets niet lukte. Met voldoende wilskracht zou ik alles aan moeten kunnen, dacht ik. Maar met wilskracht alleen red je het niet.

Acceptatie is een bewustwordingsproces dat gepaard gaat met vallen en opstaan. Zo ook voor mij. De eerste maanden verzette ik me hevig tegen het idee dat ik voorlopig niet veel zou kunnen. Ik wilde zoveel, maar alles leek tegen te zitten. Tot er in februari een ommekeer plaatsvond.

Ik begon na te denken over wat ik zou doen als ik mijn hand niet meer kon gebruiken. Ik begon te denken in oplossingen. En ik begon mogelijkheden te zien.

Met medicatie, dagelijkse oefeningen en voldoende rust merkte ik dat het elke dag een stukje beter ging. Ik vond meer rust in mezelf, wetende dat ik niet langer gedwongen was de hele dag op bed door te brengen, zolang ik naar mijn lichaam bleef luisteren.

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 belevenissen 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.*

Nieuws vanuit het Reumafonds

1) Mandaat

Het Reumafonds subsidieert de Reumavereniging Gouda e.o. met een subsidiebedrag per lid en met subsidies voor (delen van) bepaalde activiteiten. Het Reumafonds heeft nu de vereniging gevraagd om een machtiging om namens de reumavereniging op landelijk gebied op te treden in het kader van belangenbehartiging. Na een stevige discussie heeft het bestuur besloten hier akkoord mee te gaan. Nog wat onduidelijk is hoe precies het Reumafonds de meningen van lokale patiëntenorganisaties precies gaat peilen en acties gaat verantwoorden. Het bestuur houdt e.e.a. in de gaten.

2) Nieuwe cijfers over reuma

Het Reumafonds heeft een grootschalige onderzoek laten doen door NIVEL. Daarmee worden de gevolgen van leven met een vorm van reuma in Nederland in kaart gebracht. Uit het persbericht hierover: "Zo blijkt uit het rapport dat een ruime meerderheid (69%) van de mensen met reuma dagelijks wordt beperkt in hun functioneren door pijn, vermoeidheid en verminderde beweeglijkheid. Deze groep is sterk afhankelijk van eerstelijnszorg, zoals fysio- en oefentherapie, waar bijna 750.000 mensen met reuma gebruik van maken. De vergoeding hiervoor is de laatste jaren flink uitgedaald en schiet tekort om goed te kunnen functioneren als reumapatiënt. Het hele rapport *Reumatische aandoeningen in Nederland* is hier na te lezen: <https://home.reumafonds.nl/reumatische-aandoeningen-nederland>. En bij deze nieuwsbrief vind je een korte samenvatting.

3) Nog maar één methotrexatspuit bij Menzis

Spuit je methotrexaat vanwege je reuma én ben je verzekerd bij Menzis? Dan heb je vanaf 1 juli geen keuze meer qua type spuit. Menzis vergoed dan nog maar één type spuit: Injexate. Reumafonds en de CCUVN zijn hierover het gesprek met Menzis aangegaan. Als je reuma hebt en last van je handen is immers de ene spuit echt de andere niet. Voor meer info over deze regeling zie:

<https://home.reumafonds.nl/menzis-vergoedt-vanaf-1-juli-nog-maar-%C3%A9%C3%A9n-type-methotrexaat-spuit>

4) Reumanifest

Het Reumafonds voert actie voor terugkeer van fysiotherapie in het basispakket voor mensen met reuma. De Tweede Kamer besluit binnenkort over de basisverzekering voor 2018. Het Reumafonds roept iedereen op dit Manifest te ondertekenen. Wil je dat ook doen? Dan kun je terecht op:

<https://home.reumafonds.nl/fysiotherapie-voor-mensen-met-reuma-werkt-en-moet-terug-het-basispakket>

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
Krijgt u de nieuwsbrief nu digitaal, maar wilt u deze eigenlijk liever op papier hebben? als lid van de vereniging kan dat. Neem contact op met het secretariaat.



ieder(in)

In samenwerking met
Reumafonds