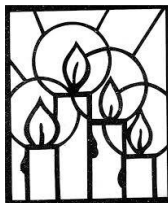


Nieuwsbrief november/december 2015

Een paar maal per jaar houden wij je met deze nieuwsbrief op de hoogte van het reilen en zeilen van de vereniging. Allereerst een goede decembermaand toegewenst. Sinterklaas, kerst en Nieuwjaar komen er weer aan. Maak er mooie, warme dagen van! En in 2016 hopen we er als vereniging weer een inspirerend jaar van te maken, met een paar leuke activiteiten en volop informatie. Heb je zelf een idee om dat jaar nog mooier te maken? Doe mee of denk mee met bestuur en vrijwilligers van de Reumavereniging en geef je inspiratie door!



Deze keer hebben we je het volgende te melden:

Minisymposium op zaterdag 19 maart 2016

Noteer het vast in je agenda en hou de dag vrij. Omdat er vaak vragen over komen en het bij uitstek iets is waar je zelf mee aan de slag kunt, wil het bestuur dit symposium over het thema voeding en bewegen houden. Er wordt de komende maanden hard aan gewerkt een stevig programma in elkaar te zetten. Je hoort op een later tijdstip of dit is gelukt en wat het programma zal zijn. We beginnen in ieder geval 's ochtends met een korte Algemene Ledenvergadering en daarna hopen we een leuke, informatieve dag te hebben. En natuurlijk met tijd genoeg om elkaar te ontmoeten en gezellig bij te praten. Er zal ook een lunch klaarstaan voor alle deelnemers. Informatie over programma, kosten en wijze van opgave volgt. Ook niet leden zijn uiteraard welkom (maar betalen wel wat meer voor deelname).

Kijk voor actuele zaken op onze facebookpagina (maar hoe doe je dat eigenlijk?)

De reumavereniging heeft een website. Daarop staan alle lopende activiteiten en

volop achtergrondinformatie over de vereniging en lokale zaken die voor jou interessant kunnen zijn.

Via de mail of per post krijg je deze nieuwsbrief, met actuele informatie.

De vereniging heeft ook een facebookpagina. Daarop worden regelmatig berichten doorgegeven. Over de vereniging; over activiteiten van landelijke organisaties (zoals Reumafonds en Ieder(in)); oproepen voor onderzoeken of verwijzingen naar lokale activiteiten waar je als mens met reuma wat aan hebt.

Ook als je geen facebook-account hebt kun je gewoon alle berichten op onze facebookpagina lezen.

Typ in je adresbalk:

www.facebook.com/reumagroenehart en je kunt alle berichten zien. Je kunt er echter niet op reageren. Daarvoor moet je zelf een account aanmaken. Krijg je de smaak van facebook te pakken? Er is ook een facebookpagina van ReumaMagazine: www.facebook.com/ReumaMagazinenl

Het Reumafonds heeft, naast een gewone facebookpagina ook een besloten facebookgroep. Dat kun je alleen zien als je ook lid bent van die besloten groep op facebook. De groep heet: *Samen reuma - besloten groep van het Reumafonds*. Je kunt een verzoek om lid te worden aan de groep sturen. Daar heb je dan weer wél een eigen facebookaccount voor nodig.

Oefengroep succesvol, tweede groep volgt?

De in september gestarte Reuma-oefengroep in warm water (elke dinsdag in het Goudse Groenhovenbad) mag een succes worden genoemd. Daarom is besloten dat de beweeggroep doorgaat, dus ook vanaf januari tot de zomer kunnen de deelnemers aan de slag. Er is zelfs een wachtlijst!

Daarom gaan wij, bij voldoende aanmeldingen, een tweede groep starten in 2016 op **vrijdag van 12.00 tot 13.00** uur. Voor meer informatie zie extra blad.

Contributie 2016

De jaarcontributie 2016 zal, als je een incassomachtiging hebt afgegeven, op de 4^e maandag in januari, de 25^{ste} dus, van je bankrekening worden afgeschreven.

Heb je geen incassomachtiging voor de contributie afgegeven, dan krijg je de rekening. Wil je het veranderen naar een incassomachtiging laat het ons weten. Je krijgt dan het incassoformulier, dat je ingevuld kunt terugsturen.

Erken fibromyalgie

Natalie Kramer startte een burgerinitiatief: *Erken fibromyalgie* (www.erken-fibromyalgie.nl/). Met dit burgerinitiatief wil zij bereiken dat er meer erkenning komt voor fibromyalgie, meer onderzoek naar oorzaak en behandeling komt én dat er een verzekeringsgeneeskundig protocol voor fibromyalgie wordt ontwikkeld. Bij 40.000 handtekeningen is de Tweede Kamer verplicht om er een debat over te voeren. Je kunt tekenen via:

www.petities.nl/petitie/erken-fibromyalgie

Voorlichting over Artrose

Heb je sinds kort of al langere tijd de diagnose artrose en ben je op zoek naar meer informatie? Wil je weten wat deze diagnose inhoudt? Waar je tegenaan kunt lopen en wat je zelf kunt doen om klachten te verminderen? Dan is de voorlichtingsavond over artrose iets voor jou.

In 2015 zijn op diverse plaatsen in de regio informatieve bijeenkomsten geweest.

De laatste van dit jaar is in **Waddinxveen** (Ontmoetingskerk, Zaal 4, Groensvoorde 3) op donderdag **3 december** 15.00-17.00 uur. Lia Captein of Anneke Bode

(gespecialiseerd reumaverpleegkundigen ZorgBrug, werkzaam in het Groene Hart Ziekenhuis) zijn aanwezig en er is een lokale fysio- of oefentherapeut bij. Ook zal een ervaringsdeskundige zijn of haar verhaal doen. De Reumavereniging is ook aanwezig met informatiemateriaal. Deze voorlichtingsbijeenkomst wordt georganiseerd door het [Netwerk Reuma en Artrosezorg](#). Daar neemt de Reumavereniging Gouda e.o. aan deel. Aanmelden: door te bellen naar (0182) 50 55 34 of een e-mail naar: info@transmuraalnetwerk.nl te sturen.

Collecte Reumafonds

De Reumavereniging krijgt jaarlijks een subsidie van het Reumafonds. Gebaseerd op zowel het aantal leden als de activiteiten. Eén van de voorwaarden die het Fonds daaraan verbindt is dat de Reumavereniging vrijwilligers zoekt voor de collecte. De Reumavereniging gaat die uitdaging aan en doet dan ook elk jaar een oproep om collectanten te werven. Wil jij collecteren en zo bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek naar reuma? Geef je naam aan ons door (of wellicht die van iemand uit je omgeving die wil collecteren). Wij brengen je dan in contact met de regio-coördinator van het Reumafonds van jouw woonplaats.

Bijgaand vind je meer informatie van het Reumafonds over de collecte. De collecteweek in 2016 is van 21 tot 26 maart.

Winnaar verhalenwedstrijd 2015

In de zomer van 2015 heeft de Reumavereniging een verhalenwedstrijd uitgeschreven waar iedereen met een vorm van reuma, woonachtig in een aantal gemeenten in het Groene Hart, aan mee kon doen. Het thema was: *Heb je reuma? Neem het heft in eigen hand!*

De vereniging ontving 6 inzendingen, stuk voor stuk aangrijpende en mooie verhalen van mensen met reuma. De prijswinnaar is Stefanie Hulst uit Ouderkerk aan den IJssel. Zij heeft een vorm van reuma die hypermobiliteitssyndroom heet. Daarbij zijn banden en pezen te soepel, waardoor gewrichten niet genoeg steun krijgen. Stefanie heeft daarom veel pijn. Omdat deze aandoening niet aan de buitenkant te zien is levert dat veel misverstanden op. Daarover schrijft Stefanie in haar verhaal dat in deze nieuwsbrief is opgenomen. Volgens de jury laat de schrijfster duidelijk zien hoe zij uiteindelijk zelf het besluit neemt om de negatieve spiraal waarin zij zit, om te keren. Het verhaal is heel herkenbaarheid voor mensen met reuma, zeker voor mensen die een vorm van reuma hebben die niet meteen zichtbaar (of zelfs aantoonbaar) is. Dat reuma niet voorbehouden is aan oudere mensen, is met deze prijswinnaar ook wel duidelijk! Stefanie is 27 jaar.

Tijdens een speciale avond op Wereldreumadag (12 oktober jl.) die door de Reumavereniging werd georganiseerd, maakte de jury de prijswinnaar bekend en werd de prijs uitgereikt. De jury bestond uit reumatoloog Maikel van Oosterhout, journalist Miranda van Elswijk en drie bestuursleden van de vereniging; Yvonne, Carla en Gerrit. De inzendingen van 2 andere deelnemers kun je lezen op onze website, namelijk van Toke (RA, Bergambacht) via www.reumagouda.nl/mijn-reuma en van Jeanine (fibromyalgie en artrose, Gouda) via www.reumagouda.nl/1376-2

Het heft in eigen handen

door

Stefanie Hulst,

Ouderkerk a/d IJssel

(winnaar van de verhalenwedstrijd 2015)

Het begon al in mijn kinderjaren. Rare valpartijen veroorzaakt door zwakke enkels was de conclusie. De oplossing was de fysiotherapeut. Vanaf dat moment werd fysiotherapie de rode draad in mijn leven, een constante waar ik niet meer buiten kon. Want naarmate de tijd vorderde werden steeds meer gewrichten toegevoegd aan mijn spectrum van pijn. Tegen die tijd zag ik de fysiotherapeut niet langer als hulpverlener maar als vriendin, zo vaak zag ik haar immers. Soms bekroop mij het gevoel dat ik vaker thuis of in het ziekenhuis zat dan op school. Een ongemakkelijke gewaarwording in zo'n jong leven.

Ondertussen was de leeftijd bereikt van de middelbare school. Wat al een lastige periode is voor een kind vanwege de puberteit, kreeg een extra lading van pijn en onbegrip. De pijn was echter niet eens het ergste. Het ergste waren mijn levensdromen verliezen. Ze glipten zo door mijn pijnlijke handen heen.

Het Gymnasium ging aan mijn neus voorbij want mijn cijfers waren door

weken afwezigheid niet langer afdoende. Zelfs de Havo zou een kluit worden, gaf de mentor aan. "Ze zal toch echt vaker aanwezig moeten zijn wil ze haar diploma halen." Ongelooflijk demotiverend als mensen het vertrouwen in je verliezen, maar des te sterker voelde ik mij.

De beschuldigende toon die mensen aan konden nemen als ik aangaf weer ziek te zijn was voor mij onbegrijpelijk. Ik kon niets meer van wat ik eerder deed en zag mijn dromen als zeepbellen voor mijn neus uit elkaar spatten. Maar ach, ze zal zich wel aanstellen, want de artsen kunnen immers niets vinden! Elke dag werd ik meedogenloos geconfronteerd met het feit dat ik niet meer kon wat anderen wél konden. Echter was er niemand die het serieus nam, want het was niet zichtbaar voor hen. Ik leed inwendig aan niet alleen een fysieke, onbekende pijn maar ook aan psychische aftakeling door de realiteit dat de wereld mij niet geloofde. Op dat moment draaide bij mij de knop om.

Dit onbegrip van de mensen om mij heen, deze harde realiteit opende mijn ogen. Ik weigerde toe te geven aan de negatieve spiraal waarin ik mijzelf bevond door toedoen van anderen en deze pijn. Ik weigerde nog een minuut langer aan mijzelf te twijfelen. Want ik wist beter! Voor iedere; "Misschien stel je je wel aan." en elke; "Gewoon doorgaan, want ik kan niets aan je zien.", kreeg ik een boost om inderdaad door te gaan. Maar niet voor de wereld om mij heen. Deze had ondertussen voor mij al afgedaan. Artsen die mij vertelden dat het tussen mijn oren zat en docenten die me een aanstellende spijbelaar vonden. Nee, de wereld verdiende mijn inzet niet meer. Maar ik wel! Vechten voor mijzelf werd mijn drijfveer. Ik verdiende immers beter dan een leven geregeerd door pijn en onbegrip. Niet langer zou ik toegeven aan de pijn en onvermogen, ik ging mij richten op mijn talenten en mijn wens mijn leven in handen te nemen en te houden.

Ik ben Stefanie, hypermobiliteitssyndroom patiënte. Wellicht in bezit van een leven vol pijn maar bovenal trotse eigenaar van de touwtjes van mijn leven. Met ijzeren doorzettingsvermogen en trots mijn HBO diploma gehaald. Sinds kort werk als parttime onderwijsassistent in een re-integratietraject gevonden. Waar de wereld eerst leek op een koude homp vol onbegrip en pijn zie ik nu oneindige mogelijkheden; want ik heb mijzelf hervonden. Niemand anders dan ikzelf bezit de kracht die nodig is om elke ochtend op te staan en bij mezelf te denken; 'Ondanks alle tegenslagen, pijn en het geleden verlies in mijn leven ben ik er nog steeds.' Wat kan het leven heerlijk zijn wanneer je jouw eigen hart volgt. Zolang je maar kijkt naar de mogelijkheden, deze met beide handen aangrijpt en niet laten overschaduwen door onvermogen. Iedereen heeft iets te bieden, zolang je blijft geloven in jezelf en de pijn niet laat regeren. Sindsdien trotseer ik met opgeheven hoofd de strijd van mijn alledag want ik ben meer dan mijn ziekte, ik ben waardevol. Ik ben een vechter die u uitdaagt hetzelfde te doen wanneer het leven u tegen zit. Want het is waar; na alle regen komt uiteindelijk zonneschijn, je moet enkel de gordijnen zelf openen om het te zien.

Loopfietsen

Als je niet meer kunt wandelen, maar je zou het wel willen, dan is de loopfiets wellicht wat voor jou. Het is een erkend loophulpmiddel, je mag ermee de winkels in, hij is licht en makkelijk hanteerbaar. De Loopfiets voor volwassenen geeft mensen met beenklachten meer bewegingsvrijheid en maakt mobiel. Doordat je zit, draagt de fiets je gewicht en dat voelt een stuk lichter tijdens het lopen. Omdat de fiets rolt kom je makkelijker vooruit. Je gebruikt je benen wel, maar ze worden minder belast. Mensen die slecht ter been zijn of met specifieke klachten zoals bijvoorbeeld kortademigheid, vermoeidheid, gewrichtsklachten (dus ook bij reuma), overmatige rugpijn of overgewicht, hebben zo'n ondersteuning bij het lopen. Je kunt zo'n loopfiets eens uitproberen bij:

Praktijk Oefentherapie Cesar
Gezondheidscentrum Korte Akkeren
Constantijn Huygensstraat 121^e, 2802 LV
Gouda (0182) 52 65 89.
www.loopfietsvolwassenen.nl

Scootmobiel of rolstoel te leen in Waddinxveen.

In Waddinxveen kun je af en toe een dagje gratis een scootmobiel of rolstoel lenen van Palet Welzijn. Da's handig! Voor als je even niet goed loopt en toch op stap wilt. Je moet wel woonachtig zijn in Waddinxveen én boven de 16 jaar. Je kunt een pasje aanvragen zodat je tot de gebruikerspool behoort. Zo kun je deze voorziening op voor jou handige tijdstippen reserveren. Oh, alleen niet in het weekend. Da's dan wel weer jammer.

Heb je echter regelmatig een scootmobiel of rolstoel nodig? Dan kun je de gemeente beter om een eigen exemplaar verzoeken. Een voordeel van de uitleen is wel weer dat je geen inkomensafhankelijke eigen bijdrage hoeft te betalen. Dat moet wel voor een individuele verstrekking. Zie <http://paletwelzijn.nl/wp-content/uploads/WadMobielkl.pdf> voor meer info of bel (0800) 935 94 56.

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

