

## Nieuwsbrief zomer 2016

Met deze nieuwsbrief houden we 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 keer hebben we je het volgende te melden:

### Reuma-oefengroep



Het eerste jaar van pionieren met de 'Reuma-oefengroep in warm water' zit erop. En met succes! De enthousiaste leiding van team FysioVisiq heeft hier veel aan bijgedragen.

De deelnemers komen trouw en gaan in een volgende periode bijna allemaal door. Daardoor komen er steeds maar een paar plaatsen vrij voor nieuwe deelnemers. De bestaande wachtlijst is echter te klein om een derde groep in september te starten. Verderop in deze nieuwsbrief een leuk persoonlijk verhaal van Magda over de Reuma-oefengroep.

Het bestuur gaat zich in het najaar richten op een 'droge'-groep. Er zijn mensen, die van warm water veel te nat worden ☺. Zij willen liever oefenen op het droge.

#### **Wat en hoe?**

Wat voor groep dat gaat worden? Daar wordt momenteel over nagedacht! Er zijn al diverse ideeën: Yoga, aangepaste dans. De zoektocht naar docenten en (goed toegankelijke) ruimtes waar e.e.a. kan worden beoefend, is in gang gezet.

We nemen ook de wens mee om een oefengroep in de avonduren te hebben.

Heb jij een tip? Laat het weten. Wil jij graag op de lijst *belangstellenden voor een 'droge'-groep*, laat het ons ook weten. Dan word je via de mail op de hoogte gehouden als er meer bekend is.

### Nieuw: Betere artrosezorg

Het 'Artrosenet Midden-Holland' is een nieuw netwerk voor artrosezorg. De Reumavereniging Gouda e.o. is mede betrokken bij de opzet. Zoek je een oefentherapeut of fysiotherapeut in de regio 'het Groene Hart' die speciale kennis heeft van artrose en hoe hiermee om te gaan? Dan kun je terecht op [www.artrosenetmiddenholland.nl](http://www.artrosenetmiddenholland.nl)

Je vind er een overzicht van oefentherapeuten en fysiotherapeuten die een extra opleiding op het gebied van artrose hebben gedaan en hun kennis ook jaarlijks up-to-date moeten houden om aangesloten te blijven bij dit netwerk. In de toekomst wordt dit aangevuld met diëtisten en ergotherapeuten.



ARTROSENET MIDDEN-HOLLAND

#### **Wat is dat Transmuraal Netwerk eigenlijk?**

Het Transmuraal Netwerk Midden-Holland ondersteunt professionals en organisaties bij het ontwikkelen van een samenhangend aanbod. Het Netwerk signaleert en verbindt trends, nieuwe ontwikkelingen en regelgeving op het gebied van zorg en welzijn en vertaalt deze naar de regionale context in Midden-Holland. De vragen, behoeften en mogelijkheden van de inwoners zijn daarbij leidend.

Bertha en Yvonne hebben de afgelopen anderhalf jaar meegewerkt aan de opzet van het 'Artrosenet Midden-Holland' dat de belangen van de patiënt bewaakt. Het Transmuraal Netwerk Midden-Holland dat e.e.a. organiseert heeft ook echt naar hun opmerkingen geluisterd in de uitvoering en opzet van het artrosenet.

Het doel is om de artrosezorg in onze regio te verbeteren en dat is met dit netwerk en met de opzet van bijscholingen van aangesloten therapeuten zeker dichterbij gekomen.

## **Artrosecafé**

Het Artrosecafé wordt ook georganiseerd door het Transmuraal Netwerk om artrosezorg in onze regio te verbeteren. In mei was er weer zo'n bijeenkomst, dit keer over bewegen. Namens de Reuma-vereniging introduceerde Yvonne deze middag de sprekers. En Bertha was vooraf geïnterviewd op Radio Gouwestad over het Artrosecafé. Het werd ook echt een informatieve en gezellige middag.

Bertha, Yvonne en Carla zijn bij verschillende vergaderingen van reuma-projecten van het Transmuraal Netwerk Midden-Holland bij toerbeurt aanwezig om het patiëntenperspectief te bewaken.

### **Help mee!**

Als Reumavereniging Gouda e.o. vinden wij het belangrijk dat de kennis over reuma en artrose bij professionals ook buiten het ziekenhuis goed en up-to-date is. Dit kan o.a. door de specifieke scholing, de Reuma-aantekening, te volgen. De oefen- en fysiotherapeuten in het 'Artrosenet Midden-Holland' hebben nu allen deze scholing gevolgd.

Mensen met artrose kunnen nu terecht bij die gespecialiseerde oefen- en fysiotherapeuten. Heb je een andere vorm van reuma, dan heb je ook veel voordeel als je naar één van deze therapeuten gaat.

Ook jij kunt helpen door bij jouw oefen-/fysiotherapeut te vragen of hij/zij al deze scholing heeft gevolgd.

Jij kiest welke zorg voor jou belangrijk is!

## **Activiteiten in het najaar**

In het najaar staan twee activiteiten voor leden van de vereniging gepland. Voor een avond op of dichtbij Wereldreumadag (12 oktober) word je, als je lid bent, uitgenodigd. Wat we gaan doen? Daar wordt druk aan gewerkt. Op de website zullen we je op de hoogte houden en je krijgt t.z.t., via mail of per post een persoonlijke uitnodiging.

En eind november worden al onze vrijwilligers, zowel de mensen die vaste werkzaamheden doen als de mensen die dit jaar een specifieke afgeronde taak hadden, uitgenodigd voor een uitje. Vorig jaar hebben we gezamenlijk gelunched, nu staat er waarschijnlijk een leuke workshop op het programma. Maar ook daarvoor geldt: er wordt aan gewerkt. Na de zomer of op de website volgt meer informatie over beide activiteiten.

## **Tips voor het najaar:**

### **Met reuma op cursus**

De zomer komt eraan, misschien denk je alleen nog aan de zomervakantie. Maar misschien ook al wat verder. Wat denk je van de volgende drie tips voor het najaar:

### **Cursus bewegen voor mensen met reuma, artrose, MS enz. in Gouda**

Verbeter je conditie, wordt soepeler en sta steviger op je benen. Maak bewegen lichter en aangenamer, neemt het heft in eigen handen. De cursus *Bewustworden door bewegen* volgens de Feldenkraismethode bevelen we van harte aan.

Wanneer? Op de woensdagen 31 aug.; 7, 14, 21, 28 sept.; 5, 12 okt. en 2 nov. Steeds van 11.00 - 12.15 uur met thee na. In De Berk, Krugerlaan 79 in Gouda. Marleen van der Stap is je docent (zij gaf ook de workshop tijdens ons symposium in maart) en de kosten zijn 88 euro voor de hele cyclus. Aanmelden of informatie (0182) 36 77 55 of zie [www.marleenvanderstap.nl](http://www.marleenvanderstap.nl)

Opgeven s.v.p. bij haar vóór 1 augustus.

## **Cursus ReumaUitgedaagd! in het najaar 2016 in Rotterdam en Woerden**

We bevelen deze cursus van harte aan!  
Hoe gaat het met je? Dat is vaak de eerste vraag die aan je gesteld wordt door zorgverleners. Stel je deze vraag ook regelmatig aan jezelf? Het hebben van reuma betekent vaak keuzes maken, rekening houden met uw lichaam en dat 365 dagen per jaar. Wat wil je, wat kun je en vooral wat doe je?

In de zelfmanagementcursus Reuma Uitgedaagd! staan deze vragen centraal. Wat kan ik zélf doen om mijn kwaliteit van leven te verbeteren? Wat heb ik te kiezen? Wat is goed voor mij?

Onderzoek heeft aangetoond dat deelnemers van deze cursus minder snel een arts of andere hulpverleners nodig hebben omdat ze geleerd hebben (kleine) problemen zelf aan te pakken en op te lossen.

De cursus is bedoeld voor mensen met een vorm van reuma die graag willen leren om meer grip te krijgen op de gevolgen van het hebben van reuma. Speciaal voor deze cursus zijn trainers opgeleid die zelf ook een vorm van reuma hebben. In de cursus komen verschillende onderwerpen aanbod.

Ben je nieuwsgierig geworden, zie [www.reumauitgedaagd.nl](http://www.reumauitgedaagd.nl) voor meer informatie en aanmelden (020) 589 64 64 of: [info@reumafonds.nl](mailto:info@reumafonds.nl)

De cursus wordt ook regelmatig in Gouda gegeven maar in dit najaar kun je 'm volgen in Rotterdam op de dinsdagen 18, 25 okt.; 1, 8, 15 en 22 november van 19.00 tot 21.30 uur in het St. Franciscus Gasthuis. En in Woerden op de zaterdagen 29 okt.; 12 en 19 november van 10.00 – 16.00 uur in de Maranathakerk.

## **Beweeg gerust Meer Bewust!**

Sporten volgens de methode Mensendieck. Als je pijn hebt of klachten bij het bewegen, kan het goed zijn voor je herstel en soepelheid om eens in de week een uur te sporten.

Met de oefentherapie Mensendieck op de Staringlaan in Waddinxveen kun je in eigen tempo, met je eigen mogelijkheden en niveau onder begeleiding van de oefentherapeut Mensendieck werken aan het verbeteren van je conditie, houding en

bewegen en het versterken van je spieren. Er zijn diverse groepen, ook één voor reuma. De groepen bestaan uit maximaal 8 deelnemers, zodat individuele aandacht gegarandeerd is.

Je kunt geheel vrijblijvend aan een proefles deelnemen!

Meer info? (0182) 61 93 40

[www.mensendieck-waddinxveen.nl](http://www.mensendieck-waddinxveen.nl)

of mail: [mensendieck\\_1@hetnet.nl](mailto:mensendieck_1@hetnet.nl)

## **ReumaBlog Uit het Groene Hart**

### ***De achtbaan van het werken***

**door Celeste Stiphout\***

**Waddinxveen, juni 2016**

Begin 2016 werd ik uitgenodigd voor een gesprek bij een arbeidsdeskundige van het UWV. Hierna heb ik besloten te starten als ZZP'er. Een maand na dit gesprek was ik ingeschreven bij de Kamer van Koophandel en een paar weken later ging ik aan het werk.

Ik ben gek op achtbanen. Dat gevoel dat je krijgt als je langzaam de helling op wordt getrokken, wetend dat je elk moment in het diepe duikt. De kriebels in je maag, de spanning. En de vraag die je jezelf stelt: heb ik er goed aan gedaan om in deze achtbaan te stappen? Het is leuk en toch eng.

Op het moment dat je losgelaten wordt voel je je bang en dapper tegelijk. Beide gevoelens zo tegenstrijdig en toch zo aanwezig. Na die eerste duik vind ik het al een stuk minder spannend. Dat is het moment dat ik me meer kan ontspannen en kan genieten van de rest van de rit.

Ik heb nog nooit gewerkt. De stap naar het werken is dan ook enorm groot. Toch heb ik besloten deze duik in het diepe te nemen. De wens om te kunnen werken is altijd groot geweest.

De afgelopen weken zijn voorbij gevlogen. Zo druk heb ik het nog nooit gehad. En zo moe ben ik een lange tijd niet geweest. Het is een kwestie van wennen aan een grote verandering in mijn leven, mijn dag- en nachtritme hierop afstemmen en af en toe een stap terugdoen. Dat laatste vind ik nog wel eens moeilijk. Het is immers een hele ervaring. Ik merk dat het wennen aan een nieuw ritme tijd kost. Twee dagen per week vanaf het Goudse Station naar mijn werkplek midden in de stad lopen is toch een hele klus. Zeker als je nog een zware rugzak met je meedraagt.

Soms weet ik niet hoe ik de ene stap voor de andere moet zetten, en soms lijkt het allemaal een stuk beter te gaan. Eenmaal thuis gearriveerd plof ik neer op de bank en moet ik mijn lichaam laten rusten voor ik de rest van mijn dagelijkse activiteiten weer kan oppakken. En soms moeten deze activiteiten wachten tot de volgende dag. Want met deze grote verandering in mijn leven is mijn dagelijkse energievoorraad ook geslonken.

Toch vind ik het een leuke en leerzame ervaring. Soms moet je iets inleveren om er iets anders voor terug te krijgen. En dat vind ik prima.

*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.*

## Vrijwilligers gezocht:

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?

## Huishoudelijke hulp opnieuw aanvragen?

Vraag nu opnieuw je huishoudelijke hulp aan als je het niet eens was met de beslissing van je gemeente in het Groene Hart. Dat kan, nu de Centrale Raad van Beroep (CRvB) op 18 mei 2016 een richtinggevende uitspraak heeft gedaan over huishoudelijke hulp onder de nieuwe Wet maatschappelijke ondersteuning 2015. Beslist is, dat huishoudelijke hulp onder de Wmo2015 valt. Ook sprak de CRvB uit dat gemeenten objectief en onafhankelijk onderzoek moeten doen naar de tijd die nodig is voor een schoon en leefbaar huis. Kortom, dat de gemeente moet onderzoeken wat in jouw specifieke situatie nodig is. Dit betekent dat als je denkt dat je op grond van deze uitspraak tekort bent gedaan, je opnieuw een maatwerkvoorziening *hulp bij huishouden* kunt gaan aanvragen bij jouw gemeente. De gemeente moet dan binnen twee weken een nieuwe beslissing nemen op deze aanvraag. Als je het niet eens bent met deze beslissing of niet binnen twee weken een beslissing wordt genomen, kun je

opnieuw juridisch actie ondernemen. Wil je meer weten? Neem dan contact op met bestuurslid Carla Weller van Reumavereniging Gouda e.o. via [info@reumagouda.nl](mailto:info@reumagouda.nl).

## Gemeente Gouda

Woon je in de gemeente Gouda? De wethouder die gaat over de Wmo stelt dat er nauwelijks klachten en bezwaren zijn in Gouda over de toekenningen van huishoudelijke hulp en dat alles goed gaat. Is dat zo? Ben je tevreden over je indicatie voor huishoudelijke hulp en over eventueel begeleiding en dagbesteding? Of ben je juist niet tevreden? Krijg je voldoende hulp en ondersteuning van de gemeente? Graag horen we voorbeelden van je om die bewering te staven of te weerleggen.

Woon je in één van de andere gemeenten dan horen wij ook graag of je tevreden bent of juist niet.



## Nationaal Keurmerk Hulpmiddelenkeurmerk

Enkele bestuurleden waren aanwezig als bezoeker op de supportbeurs in mei. Op deze tweejaarlijkse 'huishoudbeurs' voor mensen met een beperking werd het Nationaal Keurmerk Hulpmiddelen gepresenteerd. Dit keurmerk is opgericht door fabrikanten van hulpmiddelen. Centrale begrippen zijn kwaliteit, deskundigheid, betrouwbaarheid en transparantie. Er wordt gewerkt met *De 7 zekerheden* van het Nationaal Keurmerk Hulpmiddelen, waarmee de fabrikant je een veilig en geschikt hulpmiddel wil garanderen. Op de site vind je meer informatie over die zekerheden en over de aangesloten fabrikanten. [www.nationaalkeurmerkhulpmiddelen.nl](http://www.nationaalkeurmerkhulpmiddelen.nl)



Tijdens de presentatie werd ook gesteld dat er rekening gehouden moest worden met ervaringen van gebruikers. Een van de sites waar je die kunt vinden is [www.scouters.nl](http://www.scouters.nl) Je vind er allerlei mogelijke oplossingen voor jouw probleem en reviews van hulpmiddelen. Ook kun je zelf een review schrijven.

## ReumaZorg Nederland



Het zou kunnen dat je er nog weinig van weet: de nationale vereniging ReumaZorg Nederland (RZN). Het is dan ook een relatief nieuwe

landelijke organisatie op het gebied van reuma. Door het ministerie van Volksgezondheid en door de Eular (de Europese reumaorganisatie) is RZN nu erkend als dé Nederlandse patiëntenorganisatie op het gebied van reuma. Je vind RZN op [www.reumazorgnederland.nl](http://www.reumazorgnederland.nl)

Onze vereniging is al enige tijd bij deze organisatie als lidvereniging aangesloten. Maar je kunt je ook als individu aansluiten bij ReumaZorg Nederland. RZN doet aan landelijke belangenbehartiging, biedt informatie en wil patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek bevorderen. Dat laatste wordt gedaan via het project *Onderzoekspartners*. Denk daarbij aan invloed van de patiënt op bijvoorbeeld wát er onderzocht gaat worden en hoe onderzoeksresultaten worden verwerkt. RZN heeft van het Ministerie van Volksgezondheid een subsidie gekregen voor de komende 3 jaar om zich verder te ontwikkelen.

Misschien vraag je je nu af: En het **Reumafonds** dan? Wat is het verschil? Het Reumafonds bestaat alweer 90 jaar dit jaar. Het Reumafonds is altijd vooral bezig geweest met het werven van fondsen voor wetenschappelijk onderzoek naar reuma (o.a. via de jaarlijkse collecte). Het Reumafonds heeft ook sinds enige jaren belangenbehartiging op de agenda staan. Denk bijvoorbeeld aan de acties over fysiotherapie voor mensen met reuma. Wij krijgen als vereniging subsidie van het Reumafonds voor diverse activiteiten en

werken altijd mee aan werving en publiciteit voor de collecte.

Als vereniging zijn we dus bij beide organisaties betrokken. Vandaar dat ook beide logo's aan het eind van deze nieuwsbrief te vinden zijn. Er zijn overigens natuurlijk ook contacten tussen Reumafonds en RZN.

## ReumaMagazine.nl

Op landelijk gebied is er voor mensen met reuma dus Reumazorg Nederland en het Reumafonds.

De derde interessante 'speler' voor mensen met reuma is het ReumaMagazine. Dit is een tijdschrift waarop je je kunt abonneren (voor 19,90 euro per jaar) en dat 8 keer per jaar op papier uitkomt, met informatie over nieuwe onderzoeken, met verhalen van mensen met reuma, columns, tips enz. Het blad wordt uitgegeven door drukker BDU en mede gemaakt door een vrijwilligersredactie van mensen met reuma (waaronder Yvonne). De columns en delen van de artikelen zijn ook te vinden op [www.reumamagazine.nl](http://www.reumamagazine.nl) In het blad staat ook actuele informatie over Reumafonds en ReumaZorg Nederland.



## Goede zorg in je buurt?

Op zoek naar een zorgverlener in je buurt en wil je weten wat anderen daarvan vinden? Dan kun je terecht bij [www.zorgkaartnederland.nl/](http://www.zorgkaartnederland.nl/) Zoek bijvoorbeeld op je woonplaats of soort zorgverlener. De landelijke organisatie NPCF zit achter deze site. Je kunt ook zelf je eigen mening achterlaten voor anderen om te lezen.

## **Van aarzeling naar actie Magda van Roon over het oefenen in warm water**

Mijn oude tante Bets was lief en origineel en had veel levenservaring. Toen ik, ongeveer 35 jaar jong, met man en kinderen vanuit het bosrijke Apeldoorn verhuisde naar Gouda, zei ze : "Kind, doe het niet, Gouda is zo reuma-achtig, die drassige bodem !" Ik was vol optimisme, dacht aan bakerpraatjes en richtte met vreugde ons nieuwe huis in. Reuma, als je zo jong bent, denk je daar even weinig aan als aan je pensioen en ik dacht overmoedig : "Zou heel Gouda dan reuma hebben? Die lieve tante Bets met haar waarschuwingen altijd !"

Vele jaren later kwamen daar dan toch die kromme vingers en vertoonden mijn andere ledematen ook ongunstige verschijnselen en na een poosje werd vastgesteld dat ik artritis had, ik zou het overigens op de Apeldoornse bosgrond ook wel gekregen hebben. Ik werd lid van de patiëntenvereniging, las soms "het blaadje", kreeg ieder jaar een kerstswans en ging door met allerlei medicaties, met wisselend succes. Als een stijve oude dame stapte ik uit mijn autootje, dat werd eerder erger dan beter ondanks het overvolle medicijndoosje op mijn aanrecht.

Verleden jaar las ik dat er een oefengroep zwemmen voor reumapatiënten zou starten. Ik aarzelde, ik houd wel van zwemmen, maar met allemaal mensen met reuma, bah ! Het kost je bijna een ochtend, en dan zo'n fysiotherapeute, die allerlei rare capriolen van je eist. Ja, nee, ja nee, maar ik word wel steeds stijver en misschien valt het mee. Kortom, ik heb me opgegeven en kon er nog net bij. En ja hoor, iedere dinsdagmorgen met mijn zwemtasje en reumapasje naar het Groenhoven-bad en ja hoor, allemaal mensen met reuma en ja hoor, allerlei oefeningen.

Maar prettig dat het is, leuk en gezellig! Wat een aardige mensen, wat een lieve juf, wat een discipline, wat een tips en gesprekken, soms moeten we zelfs tot orde geroepen worden. Je wordt goed in de gaten gehouden: als een oefening te zwaar is, bedenkt onze enthousiaste en kundige Elize iets anders voor je, heel snel weet ze van iedereen de zwakke punten, je krijgt dan aangepast oefenmateriaal.

Wat heel grappig is, gezien de bezwaren die ik voor de start had, dat ik, toen ik hoorde over een tweede groep, me als een van de eersten opgaf ook voor die vrijdaggroep, twee keer in de week, nog meer oefenen, nog meer beslag op mijn tijd, maar zo lekker, zo ontspannend en zo goed voor de gewrichten. Ik ben heel blij dat ik van aarzeling tot actie ben overgegaan.

## **Jong en reuma?**

Je bent jong en je hebt reuma? Dan kun je terecht bij **YouthRWell.nl**. Deze landelijke organisatie voor en door jongeren met reuma biedt je informatie, contacten en af en toe een leuke gezamenlijke activiteit (in mei was er bijvoorbeeld een zeilweekend).

Er is daarnaast net een nieuwe algemene organisatie voor jongeren met een chronische aandoening opgericht: All of Me. Voor informatie en om je eigen verhaal te kunnen vertellen. Op de open dag van Ieder(in) in mei hebben Bertha en Yvonne twee enthousiaste mensen ontmoet die hieraan werken. Wat een mooie opzet! Benieuwd? kijk gauw op [www.allofme.nl/](http://www.allofme.nl/)

## **Contact**

Algemene vragen, opmerkingen, aanmeldingen van activiteiten of feedback kunt u sturen naar:

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

of

Secretariaat:  
Berkenweg 79  
2771 VS Boskoop



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

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



**ieder(in)**

In samenwerking met  
**Reumafonds**