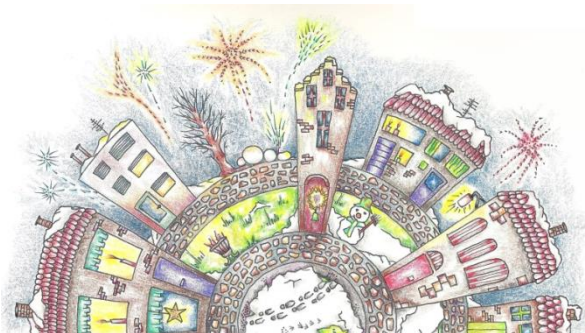


Nieuwsbrief 4, winter 2016/2017

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!

Je leest over de plannen aansluitend op de ALV, een creatieve bijeenkomst voor leden; de ontwikkelingen bij het Artrosenet Midden-Holland en de nieuwe RA-gids; nieuwe mogelijkheden om te gaan bewegen; ook aandacht voor het kiezen van je zorgverzekering 2017 en het Reumafonds, zie ook de bijlages.

*De Reumavereniging
wenst je fijne feestdagen,
gezondheid en voorspoed in 2017 !*



Creatieve workshop

In mei wil het bestuur een creatieve workshop organiseren. Heb je zin om op een vrijdagmiddag een kopje of bordje te beschilderen dat vervolgens wordt gebakken en je mee naar huis krijgt? Met koffie of thee en wat lekkers erbij? Lekker bijpraten en samen creatief zijn en informatie opdoen? Want er is ook aandacht voor de ergonomische kant van de zaak. Weet je nu al dat je graag mee wilt doen, stuur een mail naar info@reumagouda.nl of bel de voorzitter / secretaris; het bestuur gaat aan de slag met de organisatie (ook hiervoor mag je je aanmelden). Zodra de datum bekend is, krijg je bericht en ben je als eerste op de hoogte; anderen horen meer in de volgende nieuwsbrief.

ALV info

Maandagavond 27 maart 2017 is er de Algemene Ledenvergadering (ALV). Na het zakelijke gedeelte volgt een workshop, onder voorbehoud, met informatie over yoga en yogaoefeningen. Voor deze avond krijg je als lid een uitnodiging met alle informatie en alle officiële stukken. Het ALV-gedeelte is alleen voor leden, voor de workshop kunnen ook anderen aanschuiven. Neem daarom ook eens een introductie mee!

Wie gebruikt er een health app?

Er zijn diverse apps op de markt, vaak voor op je mobiel, die je kunt gebruiken om je gezondheid bij te houden. Zo heeft het Erasmus Medisch Centrum de "Reuma App" ontwikkeld. Met deze app kun je bijhouden hoe je je dagelijks voelt, zijn er herinneringen in te bouwen voor het innemen van je medicatie of de afspraak met je arts. Maar er zijn er meer, zowel reuma specifiek als algemene apps.

Het bestuur is op zoek naar mensen die dit soort apps gebruiken of een half jaartje willen gaan gebruiken. Het idee is om deze apps vanuit verschillende perspectieven, zowel de reumatoloog en reumaverpleegkundige als vanuit de ervaren gebruiker te belichten op het symposium in oktober 2017. Ben jij een gebruiker of wil je wel eens proefdraaien met zo'n health app? En misschien als ervaringsdeskundige er ook wat over vertellen op het symposium?

Neem contact op met Bertha of Yvonne.



ARTROSENET MIDDEN-HOLLAND

Nieuw: geef door wat je van je oefen- fysiotherapeut vindt!

Bij het Artrosenet Midden Holland zijn oefen- en fysiotherapeuten aangesloten die speciale kennis hebben van artrose en vaak ook van reuma in de bredere zin.

De Reumavereniging Gouda e.o. is blij met dit Artrosenet en heeft ook vanaf het begin meegewerkt aan de oprichting.

Iemand met artrose heeft aan de ene kant wel een chronisch ziekte, maar aan de andere kant verwacht je wel, of wordt er van je verwacht dat je gewoon kan blijven meedoen op het werk, in een gezin en in sociaal bredere verbanden.

Je hebt dan een goed inzicht nodig in je eigen beweegpatroon en in je eigen belastbaarheid en je kwetsbaarheden daarin. Een therapeut met specifieke kennis van zaken kan daar een veel grotere rol in spelen dan iemand met slechts algemene kennis.

Op de website www.reumagouda.nl biedt de Reumavereniging sinds kort de mogelijkheid om een [reviewformulier](#) in te vullen over de bij het netwerk aangesloten therapeuten. Die reviews, zowel de minder goede alsook zeker de goede, worden geanonimiseerd doorgegeven aan het Artrosenet. Om zo bij te blijven dragen aan het behoud van de kwaliteit van het netwerk. Geef dus door wat je van je therapeut vindt! Zowel positieve als negatieve ervaringen zijn welkom!

Vrijwilligers in the picture

Op internet vind je een kleine video-reportage over vrijwilliger en voorzitter Yvonne. Vrijwilliger en websitevraagbaak Nanda staat met een mooie foto en een kort interview in de jubileumkrant van het Reumafonds. Wil je ze zien? Kijk even bij de betreffende nieuwsberichten (linkerkolom) op de homepage van de vereniging: www.reumagouda.nl En klik dan verder door.

Tips van bestuurslid Carla

www.bijzonderhandig.nl/

Op deze website staan handige hulpmiddelen voor het dagelijks leven.

www.dekbedovertrekkenenzo.nl/dekbedovertrek-met-ritsen-bales een website van dekbedovertrekken, waarvan deze met ritsen heel handig is voor mensen met beperkte handen.

www.cadeau.nl/scizza.html

Dit is een link naar een handige schaar om pizza te snijden.

Nieuwe regionale informatiegids over reumatoïde artritis (RA)

Bertha, Yvonne en Carla waren op 7 oktober aanwezig op het symposium voor zorgverleners, georganiseerd door het Transmuraal Netwerk. Met een standje vol informatie over de Reumavereniging en aanverwante zaken. Onderwerp was: *de nieuwe ontwikkelingen in het reumaveld*. Tijdens het symposium werd symbolisch aan Bertha de nieuwe uitgave van de RA-gids overhandigd. Hier is de afgelopen maanden hard aan gewerkt door het Transmuraal Netwerk. Bertha en Yvonne hebben een flink stuk tekst op zich genomen en andere teksten vanuit patiëntenperspectief mee gecorrigeerd. In het boekje volop regionale informatie voor mensen met RA én het is geïllustreerd door verenigingsvrijwilliger Astrid Sibbes.

Van de penningmeester

Het is bijna 2017 en dat betekent dat je voor het lidmaatschap weer mag betalen. Voor allen die een incasso-machtiging hebben afgegeven: het bedrag van € 15,- wordt op de vierde maandag van januari, dus op 23 januari van je rekening afgeschreven. Als je geen incasso hebt afgegeven, mag je weer zelf dit bedrag overmaken op NL65 INGB 0005 5471 53 t.n.v. Reumavereniging Gouda e.o. De penningmeester stuurt je de rekening. Veel zorgverzekeraars vergoeden vanuit een aanvullende verzekering deze kosten. Zeg je 'ik heb dat niet zo nodig' dan mag je dit ook als extra donatie storten op genoemde rekening van de Reumavereniging Gouda e.o.

Bewegen op recept

Bij reuma is blijven bewegen heel belangrijk. Het daadwerkelijk ook doen is alleen vaak 'ingewikkeld' vanwege stijfheid, vermoeidheid en pijn. Om bewegen makkelijker en vooral leuker te maken is er dit jaar intensief contact geweest tussen Dance for Health en het bestuur. Dance for Health biedt dans- en bewegingslessen aan speciaal voor mensen met reuma. De bewegingsprogramma's bieden iedereen de mogelijkheid om zich gezonder en fitter te voelen. Secretaris Bertha heeft een proefles meegedanst en haar ervaringen waren zeer positief:

"In een klein uurtje bewegen op moderne en klassieke muziek op een stoel, begeleid door een professionele balletdanser, was ik zo ontspannen en kon zoveel ruimer bewegen! Tot mijn verrassing had ik er twee dagen later nog profijt van. Mag dit ook op recept?"

Dance for Health combineert kennis en ervaring uit de moderne dans, klassiek ballet en fysiotherapie. Veel mensen ervaren dat het wekelijks samenkomen in een groep drempelverlagend werkt om regelmatig te bewegen. In de lessen wordt door middel van dans, muziek en verbeeldingskracht gewerkt aan balans, flexibiliteit, kracht, coördinatie en houding. Zo kun je je eigen kracht en mogelijkheden (her)ontdekken. Door op een verantwoorde manier grenzen op te zoeken – en niet te overschrijden – en de inspanningen aan te passen aan de mate van je beperking, beweeg je gelijkmatig en hoeven je gewrichten geen grote schokken op te vangen, net zoals bij zwemmen.

In 2017 wil Dance for Health starten met lessen in Gouda. Om dit te realiseren willen zij graag weten of er animo is onder de leden van onze vereniging. Denk jij dat deze leuke manier van bewegen iets voor jou is? Stuur dan een mail naar:

info@reumagouda.nl

Bij voldoende geïnteresseerden wordt er gestart met lessen. Dance for Health biedt ook lessen voor mensen met Parkinson of MS. Ook zij kunnen zich via dit mailadres melden.

Weet je nog niet zeker of deze lessen iets voor jou zijn? Kijk dan op de website www.danceforhealth.nl of bekijk het filmpje over een jonge reuma danseres uit Rotterdam via [deze link](#). (<https://www.youtube.com/watch?v=ghsQiB2i9oU>)

De eerste maand zijn de lessen bij Dance for Health gratis en geheel vrijblijvend. Als je daarna wekelijks wilt blijven bewegen kost een lidmaatschap € 35,- per maand. Je kunt ook naar de lessen samen met je partner, mantelzorger of vriend(in) voor gezamenlijk € 55,- per maand.

Wij hopen volgend jaar met een enthousiaste groep te starten met een Dance for Health les. Niet alleen omdat bewegen goed voor je is, maar vooral ook omdat dansen een leuke aanvulling is op alles wat al moet!

ReumaBlog uit het Groene Hart:

Door Celeste* (Waddinxveen), november 2016

Zonder frustraties de deur uit

Een avondje uit, een middagje weg naar het centrum, of een concert bijwonen; het zijn allemaal dingen die erg leuk klinken, maar de pijn en vermoeidheid die daarbij komt kijken als je chronisch ziek bent kan een groot deel van de pret wegnemen. Wanneer ik een uurtje door het centrum van Gouda wandel met niks meer dan een vrijwel lege schoudertas voel ik de tas elke minuut zwaarder worden. Een middagje shoppen is daarom eerder frustrerend dan leuk.

Ook evenementen als beurzen en concerten kunnen veel frustraties met zich meebrengen. Vaak is daar onvoldoende zitgelegenheid en bij veel concerten zijn alleen staanplaatsen aanwezig, waardoor ik gedwongen word me twee uur lang aan mijn vriend vast te klampen en me staande te houden in plaats van dat ik twee uur lang geniet van de show.

Een aantal maanden geleden kwam ik thuis van een concert en besloot ik dat dit niet langer kon. Ik besloot op zoek te gaan naar een oplossing die dit soort evenementen een stuk aangenamer zou maken. Een paar uur browsen later vond ik hem: de zitstok. Een zitstok is een wandelstok die je kunt uitklappen tot een klein stoeltje. De stok is lichtgewicht en—tot mijn grote verbazing—zelfs lichter dan mijn schoudertas. Wanneer ik tijdens het lopen of staan meer steun nodig heb kan ik erop leunen en zodra mijn benen zwaar beginnen te worden klap ik de stok uit en kan ik zitten wanneer en waar ik wil. Wat een uitkomst! Na aankoop van de stok besloot ik 'm meteen uit te testen op de ultieme plek: IKEA. Urenlang kun je daar ronddwalen en je raakt niet uitgekeken op de grote verscheidenheid aan slimme opbergmogelijkheden en ruimtebesparende oplossingen. De ideale plaats om mijn nieuwe aankoop uit te proberen.

Ik stond met mijn jas aan, klaar voor vertrek, en ik ging mijn zitstok pakken. Waar was de zitstok? Hij was nergens te bekennen. Toen realiseerde ik me dat ik de stok bij mijn moeder thuis had laten staan. Nou ja, dan zonder zitstok op pad. Het was een confronterende ervaring. Ik realiseerde me hoe hard ik zo'n hulpmiddel kon gebruiken. Volgende keer dus niet meer vergeten.

Een aantal weken geleden ging ik naar een concert. Nog een plek waar de zitstok goed van pas komt. Ik keek uit naar het idee om te kunnen

zitten wanneer dat nodig was en niet meer aan mijn vriend te hoeven hangen voor steun. Toch maar even bellen om zeker te weten dat het toegestaan is om zo'n stok mee te nemen. Op de website van het concertgebouw stond dat je geen stoel mee mag nemen, maar een zitstok is toch zeker wel anders? Nee, helaas, dergelijke hulpmiddelen zijn daar blijkbaar niet toegestaan. Ik denk dat een zitstok me heel veel mogelijkheden zal bieden. Of ik hem in de praktijk mag gebruiken op de plekken waar ik hem nodig heb valt nog te bezien, maar ik heb mijn hoop erop gevestigd.

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.*

Zorg en Zekerheid

De zorgpremies stijgen. De overheid heeft een aantal veranderingen in de basisverzekering doorgevoerd. Zo wordt de basisverzekering uitgebreid met nieuwe geneesmiddelen en behandelingen. Ook is de prijs van sommige medicijnen gestegen. En door de vergrijzing zijn er niet alleen meer geneesmiddelen nodig, maar groeit ook de vraag naar thuiszorg.

De Reumavereniging heeft een collectief contract afgesloten met Zorg en Zekerheid. Voor 2017 krijg je als lid (en ook je gezinsleden kunnen meeprofiteren) 5% korting op de basisverzekering en 5% korting op de aanvullende verzekering.

De basispremie voor 2017 is € 110,15. (dat is inclusief die collectiviteitskorting).



Ingezonden mededeling:

Extra Zorg Waddinxveen

Extra Zorg Waddinxveen is een initiatief van verschillende praktijken en therapeuten in Waddinxveen. Wellicht bent u wel bekend met de bekende zorgaanbieders zoals huisartsen, specialisten, fysiotherapeuten, ergotherapeuten en organisaties voor geestelijke gezondheidszorg. Maar wist u dat er in Waddinxveen nog veel meer therapeuten werkzaam zijn en zich bezighouden met gezondheid en welzijn? Deze therapeuten kijken op een andere manier naar uw klachten en kunnen een waardevolle aanvulling zijn op de reguliere behandelingen en therapieën.

Wellicht bent u naar aanleiding van de diagnose op zoek naar een therapeut die breder kijkt dan alleen maar naar uw reuma, zeker omdat leefregels zo'n belangrijk onderdeel zijn van de benadering. Op de website van Extra Zorg Waddinxveen

(www.extrazorgwaddinxveen.nl) vindt u een overzicht van alle therapeuten en praktijken die zijn aangesloten. Vanuit deze site kunt u doorgelinkt worden naar de website van de betreffende praktijk of therapeut waar u dan meer specifieke informatie kunt vinden. Mocht u meer informatie van een betreffende therapeut willen, dan kunt u natuurlijk geheel vrijblijvend contact opnemen met deze therapeut.

Over mijn huishoudelijke hulp

Door Lea van Coevorden

Het ging best goed met mij. Omdat ik reuma en polyartrose heb werd een groot deel van mijn huishouden gedaan door een geweldige hulp. De zorg die ik nodig had kon ik inkopen dankzij het budget van de WMO, het PGB. Ruim vijf uur per week werd ik geholpen. Mijn huisje was schoon en fris en mijn was lag gevouwen in de kast.

Tot er ineens van alles gebeurde in WMO-land. De wetgeving werd gewijzigd. Er moest bezuinigd worden. Aan vele kanten. En vooral aan die van mensen die zonder hulp niet meer zelfstandig kunnen wonen. Want werden we eerst niet vertrouwd met het zelf beheren van ons PGB? En kregen we alleen nog maar hulp als het geld gestort werd op de bank van de SVB? En wij moeten dan vervolgens onze nota's indienen bij de SVB en die betalen dan het PGB weer aan de zorgverlener. Zeg nou zelf, het is een hele route die afgelegd moet worden om je wc'tje schoon te krijgen.

Toen werd ik, en met mij velen, gekort. Zonder het beroemde 'keukentafelgesprek'. Het werd een telefoontje. Ik werd preventief gewaarschuwd dat ik snel een brief zou krijgen met mijn nieuwe uren. Van 5,5 uur naar 2,5 uur. Paniek. Slapeloze nachten. Tobben. Hoe moet dat dan...

Maar er was geen enkele andere optie.

Dat betekende dus dat ik heel veel zelf moest gaan doen. Maar dat kan ik helemaal niet. En mijn lijf en handen ook niet. Concreet betekende het een enorme teruggang in energie en toename van pijn. En zorgen over hoe het verder moest.

Ik deelde mijn zorgen met de Reumavereniging Gouda. Vanuit de vereniging kwam het aanbod om mij te helpen bij het opstellen van bezwaarschriften tegen de niet-juiste uitvoering en interpretatie van de regelgeving rondom de WMO. Er werd heel wat heen en weer gemaïld omdat e.e.a. natuurlijk ook juridisch moest kloppen. Met de reumavereniging als letterlijke steun in de rug heb ik bezwaar aangetekend tegen de inname van mijn uren huishoudelijk hulp. Afgewezen door de Gemeente. Nog een keer bezwaar. Nog een keer afgewezen.

En toen ging bij mij het licht uit. Want wij, de mensen die echt hulp nodig hebben, waren onterecht gekort en de gemeenten wilden hun verantwoordelijkheid niet nemen. Toen heb ik een echt keukentafelgesprek geëist. Daar kwamen ze, twee vrouw sterk, van de Gemeente. Het was nog wel een beetje aandoenlijk om te zien hoe ze in ganzenpas door mijn kleine huisje liepen naarstig op zoek naar plekken waar vooral geen stofjes lagen.

Ze haalden hun vingers langs randjes van de kasten en plinten en vonden het nog wel meevallen. En of ik niet toevallig iets anders dan bovenkleding gestreken wilde hebben zeiden ze bestraffend, want slopen en theedoeken, die vallen niet binnen de regeltjes van de wet. En o, o, wat waren ze het met elkaar eens. Maar ja, buitenkanten werden nog wel gedaan in die paar uurtjes, maar de binnenkant van de kasten dan? En mijn ramen? Oven, koelkast, bestekladen, linnenkasten, kledingkasten, strijk?

Om een lang verhaal kort te maken: Ik kreeg mijn uren weer terug. Budget werd weer bijgestort bij de SVB. Ik ben aan de ene kant heel blij. Maar kijk ook terug op anderhalf jaar ellende en zorgen over hoe het verder moest. En toen vroeg ik de dames van de Gemeente, afdeling WMO: wat is er gebeurd met de 164 uur die jullie me onterecht hebben afgenomen? Krijg ik die terug nu de Gemeente een verkeerd besluit heeft genomen? Nee, dat natuurlijk niet. Maar men bood me wel aan dat ik voor het achterstallig onderhoud, zoals daar zijn de kasten, de ramen, de logeerkamer, koelkast, bestekladen, alle laden, kledingkasten etc. een 5 euro per uur hulp mocht nemen en dat wilden zij dan wel voor me regelen. Maar die 5 euro per uur moet ik dan wel zelf betalen. Zucht. Wat klopt hier niet...

Naschrift van bestuurslid Carla:

Uit bovenstaand verhaal van Lea blijkt dat het kan helpen om een bezwaarschrift in te dienen als je het niet eens bent met het besluit van je gemeente. Vaak komt de gemeente over de brug als je een bezwaarschrift indient, en gaat in elk geval met je in gesprek over mogelijke oplossingen. In dit geval gaat het over de korting van uren

huishoudelijke hulp, waar veel gemeenten toe zijn overgegaan als gevolg van de bezuinigingen op hun budget. Maar de rechter heeft bepaald dat bezuinigingen nooit een reden mogen zijn om minder uren toe te kennen. De gemeente moet op de 1^e plaats kijken naar jouw persoonlijke situatie en jouw behoefte aan ondersteuning, en een oplossing/voorziening toekennen die passend is in jouw situatie.

Vergoeding voor de Reuma-oefengroep

In sommige gemeenten bestaan diverse financiële tegemoetkomingen voor mensen met een laag inkomen. Helaas zijn deze tegemoetkomingen niet van toepassing op onze Reuma-oefengroep.

Helaas, omdat mensen met reuma vaker dan gemiddeld van een minimum inkomen moeten rondkomen, en de kosten van deze speciale beweeggroep dan best wel een uitgave kunnen zijn. Temeer omdat mensen met reuma sowieso al hoge zorgkosten hebben.

Het bestuur klom in de pen en heeft een brief geschreven aan de gemeente Gouda of hier wat aan te doen is. Mocht dit resultaat hebben, dan kunnen ook de andere gemeenten in onze regio worden aangesproken.

Zo is er in Gouda de gemeentelijke zorgverzekering van VGZ, waar mensen voor een lage premie een uitgebreid aanvullend verzekeringspakket kunnen afsluiten. In dit aanvullende pakket is bewegen in warm water (hydrotherapie) niet opgenomen, in tegenstelling tot een aantal andere zorgverzekeraars, die dit wel in hun aanvullende verzekering hebben.

Daarnaast heeft Gouda de Geld-Terug-Regeling. Via deze regeling kunnen Goudse inwoners met een laag inkomen allerlei sportieve, culturele en recreatieve kosten vergoed krijgen. Echter, de kosten van de Reuma-oefengroep vallen niet onder de Geld-Terug-Regeling. Terwijl dit voor mensen met reuma een alternatief is voor een zwembadabonnement of lidmaatschap van een sportvereniging.

In de brief heeft het bestuur gevraagd of de gemeente wil onderzoeken of de Reuma-oefengroep opgenomen kan worden in de gemeentelijke aanvullende verzekering en of de beweegactiviteiten voor chronisch

zieken, zoals onze Reuma-oefengroep, opgenomen kunnen worden in de Geld-Terug-Regeling.

Intussen is bekend geworden dat volgend jaar de Geld-Terug-Regeling vervangen wordt door een kortingspas. Met deze pas kunnen mensen met een laag inkomen korting krijgen op verschillende activiteiten, voorzieningen en Goudse winkels.

Of de Reuma-oefengroep hieronder gaat vallen is nog niet bekend, maar het bestuur hoopt dat de gemeente het signaal van de vereniging oppakt en dit nu gelijk goed regelt door middel van de kortingspas. En dat we met de behaalde resultaten ook andere gemeenten kunnen gaan aanspreken.

We houden je op de hoogte!

Verlaging eigen bijdrage voor de Wmo

Voor iedereen die gebruik maakt van Wmo voorzieningen gaat volgend jaar de maximale eigen bijdrage naar beneden. Zo betalen gezinnen of echtparen met een bijdrageplichtig inkomen tot € 35.000,- per jaar, geen eigen bijdrage meer. Dit is nu nog € 106,- per 4 weken. Mensen met hogere inkomens gaan er ook op vooruit, maar alleenstaanden profiteren minder.

De gemeente Gouda gaat overigens nog een stapje verder dan het landelijke besluit. Zij verlaagt de eigen bijdrage voor alleenstaanden met ongeveer 30%, en voor andere categorieën met ongeveer 35%. Op de website van het CAK kun je uitrekenen wat je eigen bijdrage wordt voor 2017. Ga naar www.hetcak.nl en dan naar "Bereken uw eigen bijdrage".

De Reumavereniging is blij dat de eigen bijdrage voor de Wmo wordt verlaagd. De afgelopen jaren zijn de extra kosten voor mensen met een chronische ziekte explosief gestegen, dit heeft het Nibud in september van dit jaar berekend. De verlaging van de eigen bijdrage Wmo is een eerste stap om de zorgkosten voor mensen met een chronische ziekte omlaag te brengen.

Hopelijk gaan de andere gemeenten in onze regio het voorbeeld van Gouda volgen, en de eigen bijdrage voor de Wmo verder verlagen, zodat bijvoorbeeld ook alleenstaanden ervan profiteren.

Huishoudelijke Hulp Toelage (HHT)

In Gouda kunnen mantelzorgers, 75-plussers en mensen die extra huishoudelijk hulp nodig hebben naast hun bestaande maatwerkvoorziening of tot de doelgroep van de Wmo behoren, gebruik maken van de Huishoudelijke Hulp Toelage (HHT). De huishoudelijke hulp toelage is een tijdelijke aanvulling op de maatwerkvoorziening huishoudelijke ondersteuning. De regeling bestaat sinds 2015, en wordt in Gouda ook in 2017 voortgezet.

Ook in andere gemeenten is het mogelijk dat deze regeling volgend jaar geldt, maar elke gemeente kan zijn eigen tarieven en voorwaarden bepalen.

In Gouda betaalt men € 5,- per uur voor deze huishoudelijke hulp, voor maximaal 3 uur per week. Er zijn met 2 aanbieders afspraken gemaakt. Er geldt verder geen eigen bijdrage. Het is een laagdrempelige regeling waar je ook bijvoorbeeld gebruik van kunt maken als je even tijdelijk hulp nodig hebt. Je kunt bij je eigen gemeente navragen.

Nieuwe naam NPCF: Patiëntenfederatie Nederland

De landelijke koepel NPCF heet voortaan 'Patiëntenfederatie Nederland'. Deze organisatie vertegenwoordigt ruim 160 patiëntenorganisaties. Via hun website www.patiëntenfederatie.nl en ZorgkaartNederland.nl vind je informatie die je helpt bij het maken van keuzes in de zorg. De redenen om voor deze naamswijzing zijn divers. 'NPCF' was onduidelijk en met de nieuwe naam wil men beter herkenbaar zijn. De naam vertelt duidelijker wat dit voor organisatie is: een landelijke patiëntenkoepel.

Eén van hun producten is 'Nora kiest haar zorgverzekering' Op zeer overzichtelijke wijze wordt uitgelegd hoe je in 6 stappen een nieuwe zorgverzekering kunt kiezen. Je vindt dit in de bijlage.



Nieuws van het Reumafonds

Elk jaar vraagt het Reumafonds de Reumavereniging om hulp bij de Reumacollecte (13 tot 18 maart 2017). Het geld gaat naar wetenschappelijk onderzoek en ook een deel van onze eigen activiteiten worden met de opbrengst ondersteund.

Dus geven we graag de vraag door: Wil je meehelpen met de collecte!?

Er worden trouwens niet enkel mensen gezocht die met een collectebus langs de deur willen gaan. Ook mensen die helpen geld tellen, collectebussen innemen of verdelen, of anderszins mee willen organiseren, elke hulp is welkom!

Laat het even weten via info@reumagouda.nl, dan brengen we je in contact met een van de regiocoördinatoren (Jorien of Liesbeth, afhankelijk van waar je woont).

Daarnaast ontwikkelt het Fonds nieuwe manieren om geld voor met name onderzoek bij elkaar te krijgen.

Kerstbal

Het Reumafonds heeft dit jaar een bijzondere kerstbal laten maken en verkoopt deze voor 5 euro. Met de opbrengst wordt Synerkineonderzoek gesteund. Synerkine is een nieuw mogelijk medicijn bij artrose. Het is een veelbelovend medicijn maar er moet eerst nog meer onderzoek naar worden gedaan voor het kan worden toegepast. Dit gaat gebeuren aan het Universitair Medische Centrum in Utrecht.

De kerstbal kost 5 euro. Als je de kerstbal via de Reumavereniging koopt mogen we een klein deel van de kosten in onze verenigingskas storten.

Ook zo'n bal in je boom? Stuur een mail naar info@reumagouda.nl en wij brengen je in contact met de coördinator in onze regio. Als je een grotere hoeveelheid wilt afnemen (bijvoorbeeld voor in een winkel), dan kun je ook een mail sturen naar info@reumafonds.nl

Hema-inpakactie

Daarnaast is er in de Goudse Hema in het centrum een inpakactie van het Reumafonds. Wie iets koopt in de Hema en dat wil laten inpakken, kan dat gratis laten doen in de winkel. Nou ja gratis.... er wordt aan elke klant een vrijwillige bijdrage gevraagd en die gaat naar het Reumafonds. Ook daar worden nog handen voor gezocht. Nou zal niet iedereen hier de handen voor

hebben, maar heb je ze wel en heb je tijd dan kun je donderdag 22 december, vrijdag 23 of zaterdag 24 december meehelpen. Geef je op via info@reumagouda.nl, dan geven wij je gegevens door aan de regiocoördinator van het Fonds, Jorien. Ook kun je de actie natuurlijk steunen door zelf op deze dagen bij de HEMA een cadeau te kopen en in te laten pakken tegen een vergoeding.

Gewoon Gelijk



Het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking of chronische ziekte geldt sinds juli 2016 ook in Nederland. Toen is dat verdrag door Nederland geratificeerd. Het gaat hier om een belangrijk mensenrechtenverdrag dat recht geeft op gelijke behandeling en participatie. Maar tegelijkertijd vragen veel mensen zich ook af: wat betekent dat nou voor mij? Wat verandert er nu in Nederland?

Recht op wat?

In het VN-verdrag voor personen met een handicap zijn de volgende rechten vastgelegd en beschreven:

- Recht op gelijke behandeling
- Recht op gelijke toegang
- Recht op zelfstandig juridisch handelen
- Recht op eigen regie en participatie
- Recht op mobiliteit
- Recht op inclusief onderwijs
- Recht op arbeid
- Recht op een behoorlijke levensstandaard
- Recht op cultuur, recreatie, sport en vrije tijd

Meer op www.gewoongelijk.nl

Internationale verdragen hebben over het algemeen geen rechtstreekse werking. Dat betekent dat je niet rechtstreeks een beroep kunt doen op wat er in een verdrag is afgesproken. Je kunt niet letterlijk met het VN-verdrag in de hand naar de rechter stappen. Maar wat hebben we dan aan een VN-verdrag?

Nederlandse wetten en regels

Als de regering van een land een VN-verdrag heeft aangenomen (geratificeerd), dan mag de wetgeving van dat land niet in strijd zijn met de regels van het verdrag. Na de ratificatie krijgt een land de tijd om dit in orde te maken: uitwerking van het verdrag mag stapsgewijs. Er is echter één belangrijke wet die kort na de ratificatie van het verdrag direct is aangepast: de Wet Gelijke Behandeling op grond van handicap of chronische ziekte.

Sterker recht op gelijke behandeling

De Wet Gelijke Behandeling op grond van handicap of chronische ziekte gold al voor onderwijs, werk, vervoer en wonen. Na de ratificatie is de wet uitgebreid met 'goederen en diensten'. Dat betekent dat de wet nu ook geldt voor winkels, restaurants, theaters, sportverenigingen, leveranciers etc. etc. Hiermee hebben mensen met een beperking in Nederland een sterker recht op gelijke behandeling.

Ontoegankelijkheid is misschien wel een van meest voorkomende vormen van ongelijke behandeling. Ontoegankelijkheid - bijvoorbeeld van gebouwen, vervoer of informatie - sluit mensen per definitie uit. En de toegankelijkheid van Nederland kan en moet veel beter.

Toch ongelijk behandeld

Als je vindt dat je vanwege je beperking ongelijk behandeld wordt, kun je een beroep doen op de Wet Gelijke Behandeling op grond van handicap of chronische ziekte. Let wel, je kunt niet direct naar de rechter of een andere officiële instantie stappen. In de wet staat dat je eerst zelf een aantal dingen gedaan moet hebben. Bijvoorbeeld eerst met de organisatie waardoor je je ongelijk behandeld vindt, contact opnemen om te zoeken naar een oplossing.

Meer informatie op de website [Gewoon Gelijk](http://gewoongelijk.nl/),

(<http://gewoongelijk.nl/>)

NB: bovenstaande is een ingekorte versie van een artikel van Ieder(in)

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