

Nieuwsbrief 1, Voorjaar 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!

De vereniging heeft aardig wat activiteiten in de eerste helft van 2017. Geweest zijn een workshop Dance for Health, een artrosecafé, en de ALV met workshop yoga. Er komt nog een creatieve workshop aan en een bijscholing over sponsoring waaraan ook leden mee kunnen doen. Daarnaast wordt er, in samenwerking met het Transmuraal Netwerk, hard gewerkt aan een symposium in het najaar van 2017. En aan een verrassende zomeractiviteit, waarbij vrijwilliger Renate het voortouw neemt. Daarover in een volgende nieuwsbrief meer.

Even bijpraten in atelier De Zwaan

Op vrijdagmiddag 19 mei kun je even bijpraten, met koffie en thee en gaan we een keramiekobject beschilderen. De workshop is gratis voor leden

Ondanks dat reuma vaak ook betekent dat je handen wat minder functioneren blijft er een heleboel mogelijk. En ook nodig want werken met je handen houdt je handen ook sterk en beweeglijk! We starten om 14.00 uur met wat lekkers en uitleg. Daarna kunnen we aan de slag. Er is plaats voor 15 deelnemers, wie eerst komt eerst maalt. Dus geef je snel op!

Keramiekatelier *De Zwaan* is gevestigd aan de Livingstonelaan 54 (het gebouw van voormalig verpleeghuis Bloemendaal). Er is parkeergelegenheid en het gebouw is goed toegankelijk voor rolstoelgebruikers.

Opgeven voor deelname kan via:
info@reumagouda.nl

Meelers en -praten over de vereniging

In juni wil het bestuur zich laten bijscholen. Over sponsoring en dan meteen ook plan-

nen maken om iets leuks te organiseren in het jubileumjaar (én hoe we dit gaan bekostigen). Uitgenodigd wordt iemand van PGO-support die ons hierover gaat vertellen. Wil je meepraten en meelers? Dan heten we je graag welkom. Alle reguliere vrijwilligers van de vereniging krijgen sowieso een uitnodiging om mee te doen, maar ben je geen vrijwilliger en wil je wel komen dan kun je je naam doorgeven via info@reumagouda.nl. Dan krijg je ook een uitnodiging.

Verslag ALV

De algemene ledenvergadering van 27 maart was een levendige bijeenkomst. Gezeten in een grote kring werden de officiële zaken als jaarverslag en financiële stukken bekeken en goedgekeurd door de leden. De kascommissie had complimenten voor de penningmeester en er was een kleine bestuurswisseling. Gerrit Schouten trad af en Gerrit Verkaik nam zijn plaats in als algemeen bestuurslid. Gerrit-van-Ali zoals hij binnen het bestuur vaak wordt aangeduid, heeft zelf geen reuma, maar zijn vrouw Ali wel. Zo nemen we als vereniging ook de ervaringen van een partner met reuma mee. Gerrit heeft de afgelopen jaren al steeds de bestuursvergaderingen bijgewoond in de functie van 'adviseur' van het bestuur. Bertha Maat heeft zich herkiesbaar gesteld en zij is unaniem herkozen.

Nieuwe bestuursleden gezocht

Met het aantreden van Gerrit zitten we nog steeds op 5 bestuursleden en dat is een prima situatie. Maar..... volgend jaar zijn er weer enkele bestuursleden die volgens de statuten moeten aftreden. Niet iedereen zal zich wellicht weer beschikbaar stellen voor een nieuwe termijn. Dus zoeken we nieuwe potentiële bestuursleden.

Wat doet het bestuur?

Elke pakweg 6 weken komt het bestuur bij elkaar en worden lopende zaken doorgenomen, taken verdeeld en beslissingen genomen. Over welke activiteiten er worden georganiseerd, de relaties met diverse organisaties worden bijgehouden en er wordt gewerkt aan het sterk houden van de vereniging.

Ben je geïnteresseerd? Kom gewoon eens een bestuursbijeenkomst kijken. Hoe meer handen en hoofden, hoe beter we alle taken kunnen verdelen en hoe sterker de vereniging blijft.

In het kader van die 'meer handen' het volgende:

Nieuw contactpunt gezocht voor de gemeenten Waddinxveen en Reeuwijk-Bodegraven

De Vereniging wil contactpunten in elk van de vijf gemeenten waar de vereniging werkzaam is. 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. Je naam en telefoonnummer komen op de website te staan en je kunt het bestuur ook suggesties doen voor activiteiten in jouw gemeente, relevante ontwikkelingen in de gaten houden of informatie voor de website over jouw gemeente doorspelen. Hoeveel tijd het je kost? Dat is erg variabel en afhankelijk van de bellers. Soms hoor je maanden niets en soms bellen er opeens een paar mensen in één week. De bedoeling is dat alle contactpunten één keer per jaar bij elkaar komen om bij te praten.

In het verleden was Nel Venema het contactpunt voor Waddinxveen maar zij heeft te kennen gegeven hiermee op te willen houden. Voor Reeuwijk-Bodegraven is er momenteel geen contactpunt.

Health-app gebruiker gezocht

Wie gebruikt er een health-app, heeft een vorm van reuma én woont in het Groene Hart? ReumaGroeneHart is op zoek naar iemand die dit soort apps gebruikt of een paar maanden wil gaan gebruiken. En er vervolgens wat over wil vertellen op een symposium in oktober 2017. Ben jij een gebruiker of wil je wel eens proefdraaien met zo'n health-app? Er zijn diverse apps

op de markt, vaak voor op je mobiel, die je kunt gebruiken om je gezondheid of je reuma 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-specifieke als algemene apps. Neem contact op via info@reumagouda.nl als je hieraan mee wilt doen.

Koeiendans

Het is misschien een ongepaste vergelijking, maar vanmorgen, 4 april, voelde ik me net als koeien zich vermoedelijk voelen als ze voor het eerst na de winter weer de wei in mogen dansen. Na maanden onthouding wegens een aandoening kreeg ik toestemming om weer te gaan zwemmen, wat voelde ik me dertel!

Tot mijn verbazing werden we ditmaal niet gecoacht door onze 'eigen' juf, er was een invaller en, ter verhoging van de feestvreugde, ook nog een jeugdige stagiair. Onze coach haalde allerlei materiaal uit de voorraadkast en we mochten overal mee spelen. Emmertjes, ballen, en ook de vertrouwde slangen in allerlei kleuren. De oefeningen die Gijs ons liet doen, riepen associaties aan kinderliedjes op: *Twee emmertjes water halen, twee emmertjes pompen*. Bij een andere oefening met de slang klonk al snel: *Zagen, zagen, wiede wiede wagen*. We moesten zelfs oefenen als serveerster in een restaurant, op een rubber dienblaadje een zeer ronde wiebelende bal naar je partner brengen: *Hakken – teen, hakken teen!*

We werden heel nuttig maar ook zo speels bezig gehouden dat een van de zwemdames vroeg of Gijs soms een opleiding op de kleuter-kweekschool had gevolgd, waarop Gijs ad rem antwoordde dat hij juist bezig was met zijn masteropleiding geriatric: woest geproest uit alle kelen. We voelden ons juist zo hups als dartelende kalveren.

Wat was het fijn om weer mee te kunnen doen, en wat werd ik hartelijk begroet toen ik afdaalde in het bad. Ik voelde des te meer hoe ik het zwemmen en mijn collega-zwemmers gemist had. Ik gun iedereen met min of meer stramme leden zo'n wekelijks of tweewekelijks zwem-uurtje onder deskundige begeleiding. Zorg dat je er bij komt !!!!!!!!!!!!!!!

Magda van Roon

Voorlichtingsfilms op website

Voor wie het gemist heeft in de lokale media, op facebook: Zorgverleners in het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda zijn geïnterviewd door Renate Visser, vrijwilliger van de Reumavereniging Gouda e.o. Over wat die zorgverleners doen voor mensen met reuma in de regio en over allerlei aspecten rond reuma. Vervolgens is Renate weer geïnterviewd door de krant DeGouda en door het blad ReumaMagazine. Publiciteit volop!

Kijk naar wat de reumatoloog, de reuma-verpleegkundige, de fysiotherapeut, de ziekenhuisapotheker en de orthopeed te vertellen hebben op:

www.reumagouda.nl/reumazorg-in-beeld/

De films zijn ook te bekijken via het nieuwe YouTubekanaal van de vereniging. Zoek in YouTube naar "Reumagroenehart" of klik op het YouTube-icoontje onderaan onze website. Naast de films van Renate staan er ook enkele films van Yvonne, o.a. over het oefenen in warm water en over herkenbaarheid. We hopen steeds meer ook via films verslag te doen van activiteiten van de reumavereniging. Of films/vlogs van ervaringsdeskundigen in de regio te kunnen opnemen.

Dance for Health

Bij het verschijnen van deze nieuwsbrief is de gratis workshop *Dance for Health* net achter de rug. Wat is *Dance for Health*? Kort gezegd: bewegen op muziek! Het bewegingsprogramma voor reuma combineert kennis en ervaring uit de moderne dans, klassiek ballet en fysiotherapie. Door middel van dans, muziek en verbeeldingskracht wordt gewerkt aan o.a. balans, kracht, coördinatie en houding. Pakweg 30 deelnemers hadden een prima middag tijdens de workshop. Samen met de regionale afdeling van de MS-vereniging en de Parkinsonvereniging is dit georganiseerd, waarbij onze Reumavereniging een groot deel van de coördinatie deed. Deze methode van bewegen is juist voor deze drie aandoeningen ontwikkeld. Er start z.s.m. een echte cursus, van meerdere lessen. We houden je via de website en een volgende nieuwsbrief op de hoogte.

ReumaBlog uit het Groene Hart:

Door Renate, Gouda

Hyperdepiep..

Een van de dingen waar ik vanwege 'Meneer Bechterew' mee te maken heb, is medicatie. In mijn geval zijn dat pijnstillers en een ontstekingsremmer. Zoals een van mijn geliefde zusjes zou zeggen 'Daar ga je goed op'.

Het is kortwerkende medicatie en doet waar ik het voor nodig heb. Het zorgt namelijk voor minder tot geen pijn, en daar word ik weer blij van. Persoonlijk heb ik weinig met medicatie die heel lang in het lichaam blijft sluimeren. Maar soms ontkom ik er niet aan.

Laatst had ik een complicatie door meneer Bechterew, met als gevolg dikke voeten en kuiten, peesontstekingen en heel veel pijn. Zelfs mijn meest comfy schoenen zaten veel te strak. Mijn omgeving en ik dachten eerst dat het door de subtropische nazomerwarmte kwam, maar toen de temperatuur steeds meer richting vriespunt daalde, was dat geen excuus meer. En... toen... was ik het ZAT.

Gelukkig kreeg ik dat gevoel tegen de tijd dat ik weer aan de beurt was voor mijn periodieke controle bij de reumatoloog en reumaverpleegkundige. Deze mensen zijn hun gewicht in goud waard!

Ik deed mijn verhaal en liet mijn voeten zien. De reumatoloog vroeg of ik 3 uur was wezen touwtjespringen, wat ik heel grappig vond, want zo zagen ze er wel uit, die hoopjes ontsteking waaronder mijn originele voeten waren verstopt. Helaas kwam het niet van touwtjespringen, maar was het na verder onderzoek inclusief de bloedwaarden heel duidelijk dat het een complicatie van de Bechterew was.

En dat viel me even tegen..

Want een van mijn schrikbeelden is dat ik ooit de zo typische vervormde reumavoeten krijg en ik schoot even vol. De reumatoloog stelde me gerust en gaf aan dat we krachtig moesten ingrijpen want meneer Bechterew was wel heel fanatiek aan het huishouden...

Ik kreeg een injectie met prednison.

Dat snoepgoed is voor mij loeisterk, en het wonder geschiedde: na 2 nachten lang woelen en zweten alsof ik voortijdig in de overgang was, zagen mijn voeten er weer uit als normaal, JOEPIE!

Thank God (en de reumatoloog!)

Een bijwerking van Prednison is o.a. dat je er tijdelijk wat hyperactief van kan worden. En ja, dat was te merken, ik draaide me s 'nachts

vaker om dan de grammfoonplaat op een feestje. De mensen die mij persoonlijk kennen, weten dat ik een gezellige druktemaker ben en dat was ik toen in het kwadraat. Ik voelde me alsof ik de wereld aankon en was drrrrukkkk... Maar aan alles komt een eind, dus na het hyper zijn kwam de vermoeidheid en waren mijn bed en ik nog betere maatjes dan ooit. 's Nachts diep slapen en overdag was ik net zo energiek als een schildpad die te vroeg uit zijn winterslaap wordt gehaald. De injectie raakte uitgewerkt. Maar ik heb mijn normale voeten weer terug. Daar zeg ik hoera op!

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.*

Belangen

In een vorige nieuwsbrief werd al verteld over de poging van de Reumavereniging om het oefenen in warm water ook in de lijst te krijgen van activiteiten waar mensen met een kleine beurs in de gemeente Gouda via de gemeente een korting op kunnen krijgen. Helaas is hier nog geen goed nieuws over te melden. Of deze activiteit in het aanvullend verzekeringspakket van VGZ komt, de gemeentelijke zorgverzekering voor mensen met een laag inkomen is nog in bespreking. E.e.a. komt in juni weer in de gemeenteraad aan bod, als het armoedebeleid wordt besproken. De reumavereniging houdt het in de gaten. Ook omdat Gouda vaak leidend is in haar beleid voor omliggende gemeenten is opname van activiteiten van de Reumavereniging in zaken als armoedebeleid van belang.

Gezocht (1):

Leden met een leuke hobby of een bijzonder hulpmiddel die zich met een klein portret willen laten zien in het jubileummagazine dat in 2018 zal verschijnen over reuma en de regio. Meld je aan via voorzitter@reumagouda.nl als je geïnteresseerd bent. Uit alle aanmeldingen en eigen suggesties maakt de werkgroep die hiermee bezig is een keuze om zoveel mogelijk verschillende soorten mensen aan bod te laten komen: oud en jong, diverse soorten reuma en uit diverse gemeenten.

Gezocht (2):

Ben jij amateurfotograaf en kun je goede fotoportretten maken van mensen? Het werkgroepje dat bezig is met het maken van het jubileummagazine is op zoek naar jou! Meld je aan als je mee wilt werken. Gemaakte (reis)kosten worden in overleg vergoed. Mail je gegevens naar voorzitter@reumagouda.nl

Fysio/oefentherapie voor artrose mogelijk in basispakket

In het advies dat Zorginstituut Nederland (ZiN) begin maart uitbracht aan minister Schippers van VWS staat dat men adviseert om voor heup- en knieartrose twaalf behandelingen oefentherapie in het basispakket te laten komen. Gedacht wordt daarbij aan een behandeling van acht tot twaalf weken onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut, waarna de patiënt de behandeling zelf in de thuissituatie of in de sportschool voortzet. De (nieuwe) Tweede Kamer wordt geacht in juni over dit advies te debatteren.

Voor therapie bij soorten reuma als reumatoïde artritis (RA) en spondyloartritis (SpA) luidt het advies helaas negatief. Volgens het Reumafonds is het niet terecht dat het ZiN de conclusie trekt dat er onvoldoende wetenschappelijk bewijs is voor de effecten van fysiotherapie bij RA en SpA. Mede gezien het feit dat hier wereldwijd consensus over is bij zowel onderzoekers als zorgverleners.

Wel adviseert ZiN om via het zogeheten 'programma voor voorwaardelijke toelating' nader onderzoek te doen naar de effectiviteit voor een zeer beperkte groep patiënten.

Vergoeding van kosten Reuma-oefengroep bij oefenen

Sommige ziektekostenverzekeraars vergoeden een gedeelte van het oefenen in warm water op basis van de aanvullende verzekering. De ervaring van enkele deelnemers is, dat je daar soms wel even moeite voor moet doen. Het is zaak de juiste omschrijving te geven en niet altijd genoeg te nemen met een eerste afwijzing van een aanvraag voor vergoedingen.

En dat geldt voor meer zaken. Valt het niet onder je vergoedingen? Dan loont het soms toch de moeite om met bijvoorbeeld een

verklaring van je arts of specialist te proberen je ziektekostenverzekeraar aan te spreken. Of dien een bezwaarschrift in bij je ziektekostenverzekeraar. De zorgverzekeraar neemt de afwijzing dan in heroverweging.

Aangepaste Vakantie Gids (AVG)

Dit is een initiatief van Vinda Media. Vinda heeft ruime ervaring op het gebied van aangepaste vakanties. Vinda gaf de afgelopen acht jaar De Blauwe Gids uit voor de Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV). AVG is een nieuw initiatief van Vinda. Een geheel onafhankelijk consumentenplatform voor *alle* reisorganisaties en vakantieaccommodaties. AVG wordt voor mensen met een beperking het meest complete overzicht van aanbieders van vakanties in binnen- en buitenland. Via uitgebreide zoekfilters (vooral gericht op de zorgvraag) komen bezoekers uit bij een aangepaste vakantie op maat. Het betreft mensen met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking, chronisch zieken, mensen die slecht ter been zijn of hun partner, gezin, familie of vrienden. Het platform richt zich op onafhankelijke gastenbeoordelingen. Hiervoor werkt AVG nauw samen met het onafhankelijke reviewplatform Opiness. De site bevat beschrijvingen, foto's, filmpjes, route-informatie en onafhankelijke reviews. De bezoekers hebben via een aanvraagformulier rechtstreeks contact met je. Daarnaast is AVG ook als overzichtelijke papieren gids verkrijgbaar.

Yoga

Deelnemers aan de yogaworkshop aansluitend aan de ALV op 27 maart hebben het zelf kunnen ervaren of yoga wat voor hen is. Ben je zelf ook benieuwd? Of heb je yoga juist afgeschreven als mogelijkheid voor jou omdat je niet op de grond kunt gaan liggen of denkt dat je al die rare bewegingen toch niet kunt? Docente Carolien Tuijthof geeft aangepaste yoga, op een stoel en met aangepaste oefeningen en het accent op ademhaling. Er is ruimte om aan te geven dat je zaken niet kunt en dan wordt naar alternatieven gezocht. Kijk op haar website: <http://www.radianceenergyhealing.nl/yoga-gouda> voor meer informatie over plaatsen en tijden. Een eerste les om kennis te maken is gratis.

Op donderdag 6 april start Carolien Tuijthof met een aangepaste yoga sessie van 3 maanden (tot de zomerstop). De lessen worden gegeven in het clubgebouw van het ISV, elke donderdagmiddag van 16.00 uur tot 17.00 uur en kosten € 50 voor 12 à 13 lessen. Je kunt je nog aanmelden op info@isvgouda.nl Telefonisch kan ook via (0182) 58 19 56.



Stefanie uit Ouderkerk wint Europese reumaprijs

"Het voelt allemaal nogal surreëel", zegt Stefanie Hulst. September 2016 stuurde ze haar inzending in naar de nationale organisatie voor de voor de Europese schrijfwedstrijd voor mensen met een vorm van reuma, de Edgar Stene Prijs en daarna hoorde ze maanden niets. Maar in februari bleek dat haar inzending mee zou gaan dingen naar deze Europese Stene Prijs en kwam alles in een stroomversnelling. Deze maand, maart 2017, kreeg ze te horen dat ze de Europese prijs heeft gewonnen. Stefanie woont in Ouderkerk en won eerder, in 2015 de schrijfwedstrijd voor mensen met reuma uit het Groene Hart, georganiseerd door Reumavereniging Gouda e.o. Ze is dus geen onbekende voor de Reumavereniging. De Reumavereniging is daarom trots dat mede door ons Stefanie zo op dit 'schrijfspoor' terecht is gekomen. Haar diagnose was toen, hypermobiliteitsyndroom, en dat is ondertussen aangevuld met de diagnose fibromyalgie.

De Stene Prijs wordt elk jaar uitgereikt door de Eular (het Europese netwerk van organisaties van voor professionals, wetenschappers en patiënten rond reuma) De laatste keer dat er een Nederlandse inzending won was in 1975. Er doen 17 landen mee.

Stefanie schreef een verhaal over hoe haar reumadiagnose tot stand kwam. "Dat heeft wel 20 jaar geduurd" vertelt Stefanie.



Ze was een klein meisje van zeven jaar, en er was al duidelijk wat mis met haar gezondheid. Maar wat dat was.....? Stefanie mag in juni naar Madrid op kosten van de Eular en daar tijdens dit jaarlijkse Europese congres over reuma haar verhaal voorlezen. Hoe dat allemaal gaat lopen is nog erg spannend, dat zal ze later wel vernemen, aldus Stefanie. Je kunt onder-tussen haar inzending al lezen, in het Engels op:

http://www.eular.org/pare_stene_prize.cfm

Nieuws van het Reumafonds

Vorig jaar bestond het reumafonds 90 jaar. Op: <http://home.reumafonds.nl/nieuws/terugblik-naar-het-90-jarig-jubileum> vind je een terugblik op de jubileumbijeenkomst van het Reumafonds met o.a. een dagimpressie, de toespraak van de directeur van het Sociaal en Cultureel Planbureau en de documentaire over 90 jaar reuma in Nederland. Als je goed kijkt is ook onze verenigingsvoorzitter Yvonne te zien.

Reumalijn

De telefoonservice Reumalijn was lang een vraagbaak voor allerlei zaken rond reuma. Het Reumafonds heeft onlangs besloten deze Reumalijn op te heffen en pakt de informatievoorziening aan mensen met een vorm van reuma voortaan anders aan. In het digitale tijdperk blijkt de telefoon als middel om antwoord op vragen rond reuma te vinden een weinig gebruikt middel. Natuurlijk is er als vanouds de recentelijk vernieuwde website: www.reumafonds.nl waar veel informatie over vormen van reuma en leven met reuma te vinden is. Kijk vooral ook eens op de vernieuwde pagina met "Veelgestelde Vragen over

Reuma". Daarnaast heeft het Reumafonds op een open facebookpagina www.facebook.com/Reumafonds/ en op een besloten facebookgroep onder de naam 'Samen reuma' waar lotgenotencontact centraal staat.

Reumacollecte

De collecte is net geweest en we zijn natuurlijk benieuwd naar de opbrengst. Die zal t.z.t. bekend worden gemaakt. We hopen de info door te geven op de verenigingswebsite www.reumagouda.nl.

Volgend jaar meedoen? Dat wordt op prijs gesteld. Er wordt met name gezocht naar collectanten in Stolwijk en in Gouda, wijk Achterwillens. Maar ook elders kan versterking nodig zijn. Geef je naam door en we brengen je in contact met collectecoördinator Jorien Mulder.

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