

Nieuwsbrief 3, najaar 2017

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

Noteer in ieder geval de volgende data in je agenda:

4 november: uitje voor de vrijwilligers (enkel op uitnodiging).

15 januari: vóór die datum kun je je verhaal (max. 700 woorden) inleveren voor de schrijfwedstrijd van de PCGH.

26 januari "Uit met reuma en weg met de winterdip".

22 februari: Symposium over: *De power patient*.

22 maart: presentatie jubileumglossy en ALV.

Meer informatie over al deze data in deze nieuwsbrief

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 voor een lunch uitgenodigd. Het is een kleine attentie, een dank-je-wel voor je inspanningen in 2017 voor de vereniging. Eraan gekoppeld is het 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.

Jubileum!

Volgend jaar bestaat de Reumavereniging 35 jaar (op 3 nov. 2018). Dat gaan we natuurlijk vieren. Er zal in het begin van 2018 een glossy uitkomen met interviews, informatie en tips voor, door en over mensen met reuma in de Groene Hart regio. Er zijn al volop interviews gehouden met leden uit de diverse gemeenten en met

diverse soorten reuma. De vrijwilligers die hiermee bezig zijn, Astrid, Renate, Lea en Yvonne, hebben er volop werk aan maar beleven er ook volop plezier mee. Dat zul je in 2018 zelf kunnen lezen, want uiteraard krijgen alle leden een exemplaar. Het eerste exemplaar zal worden uitgereikt op 22 maart, vóór de ALV. Meer info volgt t.z.t. Kom het dan ook in ontvangst nemen!

Schrijfwedstrijd winter 2017/2018 en symposium in februari

Sinds pakweg 2 jaar neemt de Reuma-vereniging deel aan bijeenkomsten van het PCGH (Patiënten Contact Groene Hart). Dit is een informeel netwerk van allerlei patiëntenorganisaties die werkzaam zijn in (een deel van) het Groene Hart.

Het PCGH heeft een schrijfwedstrijd georganiseerd, voor iedereen met een chronische aandoening. Het Groene Hart Ziekenhuis en Sport.Gouda werken eraan mee. Ook de leden van de Reuma-vereniging en niet-leden met reuma zijn van harte uitgenodigd hun verhaal op te schrijven en mee te dingen naar de prijzen. Thema: ***Bewegen doet me wat!***

In de jury van de lopende schrijfprijs zitten Hanneke Leroux, de Goudse stadsdichter; Joop Hazebroek van Sport.Gouda; Agnes Spuij van MS vereniging Zuid-Holland Oost) en Yvonne Balvers, voorzitter van onze Reumavereniging.

Wie een chronische aandoening heeft loopt vaak tegen problemen aan. Niet alleen bij het sporten, maar ook bij het doen van oefeningen die nodig zijn bij de aandoening of gewoon bij de dagelijkse activiteiten kan men te maken krijgen met beperkingen in het bewegen. Schrijf een persoonlijk verhaal over het thema: *Bewegen doet me wat!* Welke haken en ogen kom je tegen bij bewegen met jouw aandoening/beperking? Hoe ben je daarmee omgegaan en waarom ben je toch aan het bewegen gegaan? Wat hield je aanvankelijk tegen? Hoe draagt bewegen bij aan jouw kwaliteit van leven? Het verhaal mag maximaal 700 woorden bevatten. Voor meer informatie en hoe in te

leveren zie www.pcgh.nl of de verwijzing op de website van de Reumavereniging www.reumagouda.nl.

Uit met reuma en weg met de winterdip

Een kleine groep mensen heeft afgelopen zomer gezellig gezamenlijk gegeten in de Chocoladefabriek in Gouda, onder het motto "Uit met reuma". En bijgepraat over van alles, o.a. over leven met reuma. Dat is zeker voor herhaling vatbaar. Daarom volgt vrijdagavond 26 januari een tweede gezamenlijke maaltijd, om 18.30 uur. Je betaalt je eigen eten, maar de gezelligheid en alle onderlinge uitgewisselde tips zijn gratis. En waarschijnlijk vindt de penningmeester nog wel een potje om een kleine tegemoetkoming te geven. We gaan (enig voorbehoud) eten in de chocoladefabriek. Je kunt je opgeven via: actief@reumagouda.nl. Dan wordt er een plekje voor je gereserveerd.

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 was flink: de vereniging en het Reumafonds kregen ieder 323,95 euro.

Wat is het verband tussen heermoes, lisluis en een staaroperatie ?

Door Magda van Roon.

Ja en wat doen bovenstaande onderwerpen in een reumanieuwsbrief? Ik begin bij het begin. Ik hoor nog mijn vriendin dit voorjaar heel bezorgd zeggen : "Magda, je hebt heel veel heermoes... wat jammer" Ik begreep er niets van en vond het een vreemde opmerking. Ik ben niet van katholieke huize, maar kende wel de begrippen heeroom , heerneef, paters die meestal in een pastorie woonden en een huishoudster hadden, die zondags altijd een soort lekkere appelmoes in de variant 'heermoes' voor de pater bereidde. Helaas, ik heb vele jaren een verkeerd beeld van dit woord megedragen, het bleek om een vrij onuitroeibaar onkruid te gaan en het groeide tussen al mijn planten, niks lekker heermoesje, niks heeroom.

Ik had het helemaal niet gezien, maar mijn vriendin was nog niet klaar met haar onheilspellende informatie, "Magda, je hebt ook lisluis". Ik schrok, liep er iets door mijn haar ?

"Nee, nee, kijk dan naar je gele lis, hij zit vol met luis." Ik zag niets kruipen, maar voelde me wat onzeker worden. Welke rampspoeden en plagen stonden mij nog meer te wachten in mijn dierbare tuintje? Nou, dat werd spoedig duidelijk. De rampen die een tuinvrouw kunnen overkomen werden door mij niet opgemerkt, doordat ik een waas voor mijn ogen had, ook wel 'staar' genoemd . Op zichzelf geen ernstige aandoening, maar wel als hij zich voordoet in het vruchtbare voorjaar.

Gelukkig kon ik snel bij de oogarts terecht, hij begreep ook wel dat mijn tuin voor nog meer botanische rampen gespaard moest blijven en dat ik snel weer een heldere blik, waaraan geen luis kon ontsnappen, moest krijgen. In een wip repareerde hij mijn kijkers, maar toen ik om leefregels vroeg zei hij dat ik voorlopig echt niet mocht zwemmen, ik zei: "Och oogarts, dan word ik zo stijf, dan kan ik ook niet meer wieden". Bijna barstte ik in tranen uit, maar dat mocht ook al niet van de oogarts. "Niet wrijven!" riep hij nijdig. Iedereen mag raden hoe nu mijn tuin en mijn gewrichten eruit zien. Ik ga bijna naar een tuin zonder planten verlangen.

Vacatures: vrijwilligers gezocht!

We zoeken nog steeds een voorzitter en iemand die de website wil bijhouden, een plaatselijk contactpunt en een toezicht-houder bij het zwemmen. Als dank-je-wel krijg je ieder jaar een uitnodiging voor de vrijwilligerslunch. Het bestuur is namelijk heel blij met alle vrijwilligers. Zonder jullie kan de vereniging niet draaien. Over de vacatures hieronder meer. Doe ook mee als vrijwilliger van de vereniging!

Voorzitter gezocht

De voorzitter is het eerste gezicht van een vereniging naar de wereld om ons heen. De voorzitter bestuurt uiteraard samen met de andere bestuursleden de vereniging en zit (meestal) de bestuursvergaderingen voor. De voorzitter is vaak het eerste aanspreekpunt voor mensen of organisaties die in contact willen komen met de vereniging. Maar er is meer. De voorzitter (of één van de andere bestuursleden) vertegenwoordigt de vereniging op bij bijvoorbeeld bijeenkomsten van het Reumafonds of lokale organisaties. En dat alles natuurlijk in overleg en samen met anderen of de overige vrijwilligers. Denk je dat zo'n 'baan' fysiek te zwaar voor je is? Gelukkig weten de leden van deze vereniging als geen

ander, dat je vooral ook goed voor jezelf moet zorgen.

Voor meer info voorzitter@reumagouda.nl of praat eens met (je toekomstige?) medebestuurders.

Webmaster gezocht

Bijhouden van de website (in wordpress) betekent af en toe een nieuwsbericht plaatsen, de activiteiten van de vereniging bijwerken en de blog actueel houden. Reken op pakweg een uur per week. Met de ene week wat meer en de andere week wat minder werk.

Info: voorzitter@reumagouda.nl

Toezichthouder gezocht

Elke dinsdag (buiten de schoolvakanties) is er een oefenuur voor mensen met reuma, van 9.30-10.30 uur in het Groenhovenbad in Gouda. Op dit moment is er de ene week één dame, die toezicht houdt en in de andere week mensen die af en toe kunnen. Voor deze andere week wordt dringend een vaste toezichthouder gezocht. Iemand die op dinsdag, tegen een kleine vergoeding aanwezig wil zijn en vanaf de kant van het bad op wil letten dat de deelnemers in het bad niets gebeurt. EHBO-diploma is niet verplicht, gewoon een oplettend oog is genoeg. En je staat er niet alleen voor. Want natuurlijk is er de fysiotherapeut van FysioVisiq.

De toezichthouder is een verplichting als we als vereniging het bad willen gebruiken. Dus ken je iemand? Geef het door! Meer info bij info@reumagouda.nl.

Nieuw contactpunt voor Waddinxveen gezocht en Reeuwijk-Bodegraven!

Een contactpunt bied 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 contactpunten komen één keer per jaar bij elkaar om bij te praten. Info: info@reumagouda.nl

ReumaBlog uit het Groene Hart: Door Renate Visser, Gouda, juli 2017

Neem je lijf serieus

De afgelopen periode had ik een serieuze blogger's block. Ik maakte genoeg mee, maar vond niet de juiste woorden om er een goed verhaal van te maken. Hoe doorbreek je die

blogger's block? Nou, in mijn geval door juist te gaan bloggen, want daarmee doorbrak ik deze spiraal. En na heel veel knippen, plakken en nog eens dunnetjes overdoen is dit het geworden.

De laatste tijd was de Bechterew voor mij zo sluipend aanwezig, dat ik als gevolg te lang bleef doorlopen met een verraderlijke pijn in mijn voeten en bovenrug. De pijn nam geleidelijk toe, werd steeds erger, ik kon werkelijk niet eens niezen van de rugpijn. Maar ik had zo'n drukke periode (vrijwilligerswerk, leuke en niet leuke privé omstandigheden), dat ik uit onmacht/verzet de pijnsignalen van het lijf negeerde, en verlegde mijn pijngrenzen steeds verder... En dat was niet zo verstandig.

Een paar weken later had ik de APK bij de reumatoloog, en toen bleek dat de pijn in mijn bovenrug en voet passend is bij pees-ontstekingen. En die ontstekingen vallen weer onder de Bechterew.

De reumatoloog vroeg of ik steunzolen gebruik. Nou nee, ik heb ze in een grijs verleden een tijdje gedragen maar ik vond dat wel weer mooi geweest. Steunzolen, dat is toch niets voor mij? Steunzolen vond ik meer iets voor als je een of andere misvorming aan je voeten hebt.

Ik probeerde het onderwerp steunzolen te omzeilen en lachte het een beetje weg. Net zoals ik weglachte dat ik behoorlijk vermoeid was door de pijn, ontstekingen en stijfheid.

Maar gelukkig was de reumatoloog tactvol genoeg om door het weglachen heen te prikken. Hij wees me erop dat ondanks dat ik nog jong ben, de pezen in de voeten door die ontstekingen, er niet beter op worden. En dat het goed zou zijn om steunzolen te dragen..

Hij adviseerde me ook dat het belangrijk is om mijn lijf goed in acht te nemen. Omdat het lijf door de reuma kwetsbaarder is... want de ontstekingen vragen energie van het lichaam, de reuma is actief.

Ook de vermoeidheid kan komen vanwege de ontstekingen.

Zo, even met mijn neus op de feiten. Even niets om weg te lachen.

Een week later, ik geef mijzelf een schop onder mijn kont en bel naar de poli Reumatologie. Een paar dagen later ligt ie op de mat. Het is de doorverwijzing voor het aanmeten van... steunzolen.

Wordt t.z.t. vervolgd op de website www.reumagouda.nl

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.
* Celeste Stiphout is een pseudoniem.

Medicijnen en autorijden

Je gebruikt pillen of je spuit reuma-medicatie. Maar kun je dan nog veilig de weg op met auto en fiets? Wat zijn de regels en wat is de invloed van medicijnen op je rijvaardigheid? Wat doe je als er zo'n sticker op de verpakking zit met "beïnvloed de rijvaardigheid?" Mag je dan nooit meer de auto pakken? Deel van het officiële antwoord op deze site: "Soms is een lagere dosering genoeg, en soms kan je het medicijn op een ander moment van de dag nemen, bijvoorbeeld vóór het slapen in plaats van 's ochtends. Het kan zijn dat je arts je dringend adviseert om een bepaalde periode niet te gaan rijden. Volg dan altijd zijn of haar advies op." Voor meer vragen en antwoorden, lees je op: www.rijveiligmetmedicijnen.nl/veelgestelde-vragen.

Reumatoïde artritis (RA)

Heb je RA, dan heb je wellicht wat aan het project ***I'm fine, Are You Really?*** Maar ook als je een andere vorm van reuma hebt herken je wellicht de situaties die hier worden geschetst. Deze samenwerking van Reumazorg Nederland en farmaceut Lilly gaat erover, dat het soms goed is, om toe te geven dat het niet zo goed gaat. Vertel bijvoorbeeld je reumatoloog hoe jij je echt voelt. En vertel je naasten ook niet zomaar "het gaat wel goed" maar zeg echt hoe het gaat. Er is een film over gemaakt die te bekijken is op o.a. het youtube-kanaal van de reumavereniging (Reumagroenehart) of op de website van Reumazorg Nederland. Zoek op de campagne *I'm Fine, Are You Really?* Of bekijk de bijlage die bij deze nieuwsbrief is gevoegd.

Ook is er onderzoek gedaan naar wat RA nu in de praktijk betekent. Benieuwd naar de resultaten? Kijk op: www.ramatters.eu/nl_NL/

Nieuwe landelijke reuma-organisatie: de Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisatie Nederland SRPN

Uit hun persbericht:

"Vanuit landelijke reuma patiënten-organisaties is een behoefte ontstaan aan

een overkoepelende en herkenbare reuma patiëntenorganisatie", aldus Etty Kruiswijk, voorzitter SRPN. "Als SRPN vinden wij het belangrijk dat op landelijk niveau reuma-patiëntenorganisaties elkaar goed weten te vinden als het gaat om kennisuitwisseling, optimaal samenwerken en belangenbehartiging. Oftewel: Het versterken en bundelen van elkaars krachten.

De eerste prioriteit van de SRPN is Europese vertegenwoordiging vanuit een breed draagvlak van de reuma patiënten-organisaties in Nederland.

De SRPN zet zich voor alle mensen met reumatische aandoeningen in Nederland in d.m.v.

- effectieve kennisdeling;
- betere belangenbehartiging op nationaal en Europees niveau;
- samen optrekken in dossiers zoals fysiotherapie, zorgverzekeringen en arbeidsparticipatie.

Meer info op www.srpn.nl

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?

pennyngmeester@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