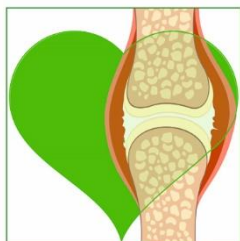


Nieuwsbrief 2 - 2018

Met deze nieuwsbrief blijf je op de hoogte van het reilen en zeilen van de Reumavereniging Gouda e.o.



2018 Jubileumjaar

35 jaar!

Het jubileumjaar gaat nog even door. In tegenstelling tot wat in de vorige nieuwsbrief staat, vieren we het jubileumfeest op **zaterdag 10 november**. Verander dit even in je agenda! Het feestje start met een hartelijk welkom; dan een feestelijke lunch en als uitsmijter een humoristische muzikale show. Alle leden en vrijwilligers krijgen binnenkort een uitnodiging. Hierin staat waar, hoe laat en hoe je je kunt aanmelden.

Natuurlijk is het eenmalige tijdschrift 'Reuma in het Groene Hart' nog steeds verkrijgbaar. Wil je meer exemplaren van 'Reuma in het Groene Hart' om dit bij je therapeut of apotheek uit te delen, overleg even hoe je deze kunt afhalen.

Krijg je ze liever per post? Stuur een mail naar info@reumagouda.nl Tegen betaling van € 3,50 per stuk krijg je een exemplaar opgestuurd. Of haal er zelf één op de polikliniek reumatologie in het Groene Hart Ziekenhuis of bij de Chocoladefabriek (bibliotheek) in Gouda.

Van het bestuur

Nogmaals een oproep om het bestuur te versterken. Het huidige bestuur bestaat uit 4 mensen en dat is wel erg krap.

Het zou toch wel fijn zijn als er iemand wil toetreden tot het bestuur. Je hoeft niet meteen als voorzitter aan te treden. Iedere versterking is welkom en de taakverdeling gaat in onderling overleg. Juist van nieuwe, frisse ideeën moeten we het als vereniging hebben. De ontwikkelingen in de behande-

ling van reuma zijn de laatste jaren hard gegaan; de diagnose komt veel vroeger. Maar dat betekent ook vaak dat de behoefte aan ondersteuning is veranderd. Wat betekent dat voor jou, nu jij sinds een paar jaar de diagnose hebt? Waarin vind jij dat de Reumavereniging moet bijsturen in haar activiteiten?

Wil jij met je ideeën het bestuur helpen? Meld je aan en loop een tijdje met het bestuur mee. Bevalt het je, dan kun je volgend jaar officieel toetreden tot het bestuur.

Een andere mogelijkheid is om als vrijwilliger na overleg zeer zelfstandig een taak uit te voeren.

Door de onderbezetting zal het bestuur alle energie steken in de vaste zaken als nieuwsbrief en Reuma-oefengroepen. Zie verder op de agenda.

Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG)

De nieuwe privacy-wet is per 25 mei 2018 van toepassing op de Reumavereniging Gouda e.o. Deze is ook bekend als AVG, Algemene Verordening Gegevensbescherming. Ook onder de oude wetgeving lette het bestuur al op dat jouw gegevens alleen met jouw toestemming werden doorgegeven aan derden.

Op korte termijn kun je het nieuwe reglement op onze website vinden.

Van de penningmeester

Nog niet iedereen heeft de contributie 2018 betaald. Wil je dit alsnog doen als je het bent vergeten? Als je niet zeker weet of je al betaald hebt, stuur een mail naar penningmeester@reumagouda.nl

Agenda 2018

12 oktober: Wereld Reuma Dag.

Het zal ons dit jaar niet lukken om een extra activiteit op deze dag te organiseren. We schenken onze aandacht nu aan het jubileum.

10 november: Jubileumfeest.

Meer informatie over al deze data in deze nieuwsbrief.

Uit met reuma, samen aan tafel

"Uit met reuma, samen aan tafel" is het motto voor de gelegenheid, om onder het genot van wat eten en drinken bij te praten met anderen over reuma. Van alles komt voorbij en soms gaat het over 'leven met reuma'.

Je betaalt je eigen eten en de gezelligheid en alle onderlinge uitgewisselde tips zijn gratis. En waarschijnlijk vindt de penningmeester nog wel een potje om een kleine tegemoetkoming te geven.

De nieuwe datum is nog niet gepland.

November 2018 Jubileumfeest

LET OP: de datum is veranderd. Het feest is op **zaterdag 10 november**. Reserveer (of verander) deze dag in je agenda.

Toke de Frankrijker leidt de werkgroep, die dit feest organiseert.

Om alvast een klein tipje van de sluier op te lichten: na de ontvangst een feestelijke lunch; daarna een humoristische uitsmijter. Binnenkort wordt de uitnodiging verzonden. Tijdstip van aanvang, locatie en hoe je aan te melden vind je daarin.

ReumaBlog uit het Groene Hart:

Door Renate Visser

Het schaakspel

Het schaakbord staat klaar. Wit begint en zwart wint!

Om de beurt schuiven mijn tegenstander en ik een stuk, de spanning stijgt, wie o wie gaat er winnen? Ik kom goed in vorm, en proef in de verte al de overwinning. Op het hoofd van mijn tegenstander zie ik zweetdruppeltjes.

Het spel gaat verder, en dan is het zover, ik ben klaar voor de beslissende zet, die ervoor zorgt dat ik mijn tegenstander schaakmat krijg.

Maar... net als ik wil uithalen, komt er een windvlaag! Pats, alles ligt op de grond. Wèg overwinning.



Na even hartgrondig flink de balen hebben, pak ik de spullen op en begin opnieuw. Ik ga voortvarend van start; deze ronde kan wat mij betreft niet misgaan; ik heb meer zelfvertrouwen dan ooit.

Mij krijgen ze niet gek!

En dan, schiet er iemand uit met zijn arm. Rrroetjs! Weer alles overhoop. Ik ben zo van mijn stuk gebracht dat ik zowel boos als melig tegelijk ben. Hoe is het mogelijk dat tot twee keer toe mijn winnend spel om zeep wordt geholpen?!

Ik ervaar het leven met het duo Bechterew en Crohn ook vaak als een schaakspel. De stukken van mij zijn in dit geval de medicijnen en leefstijl keuzes, het schaakbord is het levenspad. Van wie de andere stukken zijn, dat laat zich wel raden. Bij een winnende pot denk dat ik alles redelijk onder controle heb. 'Dat ik de ziekte wel even naar mijn hand zal zetten'. En pats, dan is er weer een nieuwe ontsteking. Weg is mijn evenwicht. *raap schaakbord op en ga voor een nieuwe ronde ☺*

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](#). * Celeste Stiphout is een pseudoniem.*

Diverse nieuwsberichten

Abonnementstarief Wmo

Velen van jullie zullen al over het abonnementstarief gelezen of gehoord hebben. Eind 2017 kondigde de Minister van VWS deze maatregel aan om stapeling van eigen betalingen in de zorg en ondersteuning te voorkomen. Ondertussen is er al wat meer duidelijkheid over de veranderingen die eraan zitten te komen. De eerste stap richting de invoering van het abonnementstarief zal per 1 januari 2019 gezet worden.

Er zal een 'tussenvariant' gaan gelden, geregeld in het Uitvoeringsbesluit Wmo 2015.

Uit de 'tussenvariant' (per 1 januari 2019) blijkt dat voor een maatwerkvoorziening een abonnementstarief van € 17,50 per bijdrageperiode (4 weken) per huishouden zal gaan gelden. Opvang en beschermd wonen vallen niet onder het abonnements-tarief. Hiervoor blijft de eigen bijdrage ongewijzigd.

Voor de volledige invoering moet er een wetswijziging plaatsvinden, daarvoor is een voorlopig wetsvoorstel 'Wet abonnements-tarief Wmo 2015' gemaakt. De inwerking-treding hiervan is voorzien per 1 januari 2020.

Wil je meer weten over het abonnements-tarief? Neem dan contact op met bestuurs-lid Carla Weller via info@reumagouda.nl.

Van het Reumafonds

Het Reumafonds heeft een nieuwe naam en heet voortaan **ReumaNederland**.

Onderstaande tekst is aangeleverd:

Het Reumafonds verandert van naam
Voortaan heten we ReumaNederland. De nieuwe naam past bij de koers die een aantal jaren geleden is ingezet: Van een traditioneel fonds dat vooral baanbrekend reumaonderzoek financiert naar een moderne patiëntenorganisatie die zich inzet voor meer dan 2 miljoen mensen met reuma in Nederland.

Samen zorgen voor beweging
ReumaNederland wil samen met mensen met reuma, artsen en onderzoekers, de politiek en het bedrijfsleven werken aan één doel: een betere kwaliteit van leven met reuma. Samen zorgen voor beweging in onderzoek, in de behandeling van reuma en in de kennis over reuma.

Sneller oplossingen
ReumaNederland richt zich op oplossingen die het leven met reuma verbeteren. We willen dat resultaten uit reumaonderzoek nog sneller worden omgezet in betere behandelingen. We willen de politiek en de zorgsector beïnvloeden voor betere reumazorg. En we willen mensen met reuma sneller informeren over belangrijke ontwikkelingen en betrouwbare medische informatie geven.

Jij bent ons vertrekpunt
Als ervaringsdeskundige weet jij als geen

ander wat er moet gebeuren om een beter leven met reuma dichterbij te brengen. Die kennis willen we optimaal inzetten. Bijvoorbeeld door regelmatig jouw ervaringen en behoeften te peilen en via meldpunten belangrijke signalen op te vangen en die te gebruiken in de belangenbehartiging.

Wil je meer weten?

Onze nieuwe naam gaan we geleidelijk introduceren. Geen reclamecampagne, zodat de kosten laag blijven. Wil je meer weten over ReumaNederland of jouw vertrouwde informatie vinden? Kijk vanaf 1 juli op www.reumanederland.nl.

ReumaNederland. Samen zorgen voor beweging. Het nieuwe logo vind je onderaan deze nieuwsbrief.

Wat je in het vorige stuk over ReumaNederland al kunt lezen; ReumaNederland zal regelmatig in gesprek gaan met mensen met reuma.

Dit krijgt vorm in:



Samen op weg naar een beter leven met reuma.
ReumaNederland heeft jouw inbreng nodig!
Kom op 20 september naar Amersfoort.

Heb jij een vorm van reuma? Zoals artrose, reumatoïde artritis (RA), Axiale SpA, fibromyalgie of een andere reumatische aandoening? Of ben je op een andere manier betrokken bij reuma of ReumaNederland? Loop jij in je dagelijkse leven tegen knelpunten aan of zie jij kansen om het leven met reuma verder te verbeteren? Om te weten waar ReumaNederland zich de komende jaren hard voor moet gaan maken, hebben zij jouw ervaring en inbreng nodig.

Geef je op, dan stippelen zij samen met jou de route uit naar 2023 !

Kom op 20 september naar de bijeenkomst 'Route23' in Amersfoort.

Wanneer: donderdag 20 september 2018

Waar: Amersfoort, Het Oude Magazijn (Soesterweg 310F)

Tijd: van 16:00 tot 20:00 uur (voor eten en drinken wordt gezorgd).

Aanmelden kan via:

<https://reumanederland.nl/formulieren/route23/>

Vitamine D, mineralen en Paracetamol 1000mg uit het basispakket

ReumaNederland heeft samen met andere partijen hard gestreden om genoemde medicijnen en foliumzuur in het basispakket te houden.



Dit zijn medicijnen die vaak medisch noodzakelijk zijn voor mensen met reuma. Straks komen deze kosten volledig voor rekening van de patiënt. De ambitie van het kabinet om de stapeling van zorgkosten tegen te gaan, wordt hiermee doorkruist. Helaas blijft de minister van Volksgezondheid bij zijn besluit om per 1 januari 2019 deze middelen niet meer vanuit de basisverzekering te vergoeden.

Minder regels, meer banen

'Op naar de 100.000! banen voor mensen met een arbeidsbeperking' is het motto van een nieuwe website om meer mensen met een arbeidsbeperking aan het werk te krijgen. Via columns en debat gaan de diverse partijen aan de slag, geven goede voorbeelden en meer.

Als het gaat over werk voor mensen met een beperking en een inkomen om in het eigen levensonderhoud te voorzien, staat Nederland er niet al te best voor. 'Voor echte verbeteringen is een fundamentele aanpassing van de Participatiewet nodig', schrijft Ieder(in)-directeur Illya Sofer in een column. Je kunt deze lezen op:

<https://www.opnaarde100000.nl/column-illya-soffer-iederin/>

Contact

Algemene vragen, opmerkingen, aanmeldingen van activiteiten of feedback kun je sturen naar:

info@reumagouda.nl

of

Secretariaat:
Berkenweg 79
2771 VS Boskoop

Wil je lid worden? Of een adreswijziging of emailadres doorgeven?

penningmeester@reumagouda.nl

Telefonisch contact:

Bertha Maat, secretaris (0172) 21 04 84

Krijg je deze nieuwsbrief op papier maar wilt je het liever digitaal ontvangen?

Stuur even een mailtje naar:

info@reumagouda.nl

Maar als lid mag je ook vragen om een papieren exemplaar.



ieder(in)



ARTROSENET MIDDEN-HOLLAND



Patiëntenfederatie
Nederland
samen de zorg beter maken