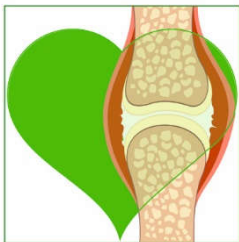


Nieuwsbrief 3 – 2018; jaargang 5

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



2018 Jubileumjaar
35 jaar!

Het jubileumjaar hebben we afgesloten met een feestelijke lunch en een humoreske muzikale show van de Belgische Ann Helena Kenis. Veel van de liedjes werden meegezongen, een feestje van herkenning.

De vrijwilligers zijn in het zonnetje gezet. Zonder hen kan een vereniging niet bestaan.



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

Ondanks de grote groep vrijwilligers is het bestuur onderbezet. Daarom nogmaals een **DRINGENDE OPROEP** om het bestuur te versterken. Het huidige bestuur bestaat uit

4 mensen en dat is wel erg krap. 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. 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 bij de Algemene Ledenvergadering officieel toetreden tot het bestuur.

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

Van de penningmeester

Binnenkort is het weer 2019. De contributie 2019 wordt op de vierde maandag van januari, 28 januari afgeschreven van je rekening als je een machtiging hebt afgegeven. Als je geen machtiging hebt afgegeven krijg je een rekening. Vind je het toch wel handig om een machtiging af te geven, laat het even weten; je krijgt dan per omgaande de machtiging toegestuurd. Hoef je er ook zelf niet aan te denken om op tijd te betalen.

Stuur een mail naar penningmeester@reumagouda.nl of bel (0172) 21 04 84.

Agenda 2019

ALV: je krijgt hiervoor apart een uitnodiging samen met de agenda, de notulen ALV 2018, jaarverslag 2018, de financiële verantwoording 2018 en begroting 2019.

12 oktober: Wereld Reuma Dag

Een symposium

Het bestuur treedt nog in overleg met het Transmuraal Netwerk wanneer we het symposium houden. Zodra het bekend is verschijnt de datum op de website en in de volgende nieuwsbrief. Afhankelijk van de uitkomst van het overleg kan het ook betekenen dat het symposium samen zal vallen met de ALV.

ReumaBlog uit het Groene Hart:

Door Magda van Roon

Het was zo'n onverwacht warme septembermiddag en ik dacht er aan dat mijn fysiotherapeute tegen mij had gezegd dat ik moest proberen korte stukjes te gaan lopen om mijn nieuwe knieprothese wat te trainen en niet te wachten tot de andere knie ook was gerenoveerd.

Er lagen nog wat te lezen kranten, maar dat kon later ook.

Kortom, ik trok mijn verstandige schoenen aan en ging op pad. Ik liep door het Steinse Groen achter mijn huis, zocht zo glad mogelijke "vloerbedekking" uit en wandelde, nog een praatje met een hondenuitlater, nog even babbelen met een trotse jonge moeder met een beauty-baby op de borst, die mijn complimenten over de pasgeborenen vrolijk in ontvangst nam. Even uitrusten tegen een brugleuning, ik voelde mijn voeten, mijn knieën, ik moest maar eens huiswaarts gaan. Ik liep al bijna een kwartier en ik moest ook nog terug.

Op de terugweg zag ik grillig gevormde takken met rode besjes, die zouden mooi staan in mijn Mobach-vaas. Ik verheugde me al op het resultaat. Er waren er genoeg, ik kon er best wat van mee naar huis nemen. Ik liep naar de struik en probeerde met mijn kromme handen een paar takken te plukken.

Het lukte me totaal niet, hoewel het heel dunne stelen waren en geen taai hout, bleven ook de zijtakjes stevig vast zitten. Een beetje uit mijn humeur liep ik naar huis, zere voeten, onwillige handen, bah, ik zal de kranten die er nog liggen maar even doornemen, dan kunnen die weg.

O, een artikel over een man die opgesloten is in zijn lichaam, zeker een of andere psychische aandoening, iemand die heel erg "op zichzelf is". Dat is wel naar, als je daar last van hebt. Even lezen hoe dit zit. Maar wat snel oordeelde ik voordat ik het stuk gelezen had. Deze man heeft, terwijl

hij met zijn jonge zoontje op de bank zat, een hersenstam-infarct gekregen, totaal onverwacht, met verschrikkelijke gevolgen, hij is totaal verlamd, al zijn zintuigen functioneren nog, maar verder kan hij niets. Met een reflector op zijn voorhoofd kan hij letters aanwijzen. Op die manier kan hij mailen, door met zijn ogen te knippen kan hij letters aanwijzen op een speciaal toetsenbord en zo heeft hij zelfs een boek geschreven over de ziekte LIS, het Locked-In-Syndroom. Dat boek heeft de toepasselijke titel "oogwenk". Toen zijn vrouw hem eens vroeg wat hij het liefst weer zou kunnen, zei hij dat hij zo graag weer wilde praten..... ook met zijn kinderen van elf en negen jaar. O wat zielig vond ik mijzelf, ik wilde zo graag nog heel lang wandelen, uren snoeien en spitten in de tuin, door ruig land struinen. In één klap was mijn zelfmedelijden verdwenen, ik liep, ik praatte, ik zwom, ik fietste, ik was zo blij.

Om de beurt (pakweg 10 keer per jaar) schrijven Renate Visser (Gouda), Celeste Stiphout (Waddinxveen) en Magda van Roon (Gouda) 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

Stoelyoga

Met enige regelmaat krijgt het bestuur de vraag of er in de vereniging nog yoga gegeven wordt. Maar het lukt niet om een eigen groep te starten.

Voor wie wel graag yoga wil oefenen:

Bij de ISV in Gouda, Ridder van Catsweg 358, wordt er iedere donderdagmiddag les gegeven in stoelyoga. Dit is een aangepaste yoga vorm voor mensen die klassieke yoga te zwaar vinden; mensen met verminderde mobiliteit; mensen in een rolstoel; mensen met fysieke beperkingen; enz. De locatie is rolstoeltoegankelijk en volledig ingericht op mensen met een hulpmiddel. Aansluiten kan altijd. De eerste les is gratis.

Voor meer informatie: Carolien Tuijthof carobeng@hotmail.com of (06) 87 44 20 78

En op de valreep kwam het bericht binnen, dat vanaf vrijdag 8 februari 2019 er een groep stoelyoga start Reeuwijk. In het Dienstencentrum van de Reehorst, Poelruit 12 te Reeuwijk.

Inloop vanaf 9.45 uur. Les van 10.00 - 11.00 uur. Eerste keer is gratis. Besluit je te blijven dan is het 5 euro per keer. De Reehaven heeft subsidie gekregen om dit te organiseren. De lessen worden ook gegeven door Carolien Tuijthof. Toegankelijk voor iedereen.

Opgeven is misschien handig, maar niet noodzakelijk.

info@dienstencentrumdereehorst.nl of tel. (0182) 39 32 22.

Langere aanmeldtijd GroeneHart Hopper



Vanaf 1 augustus jongstleden moeten gebruikers van de GroeneHartHopper hun rit minimaal 4 uur van tevoren reserveren, in plaats van 1 uur.

Er zijn 2 uitzonderingen, namelijk als je opgehaald wilt worden bij het Groene Hart Ziekenhuis, dan is de aanmeldtijd 30 minuten, en bij ritten vanaf stations: dit is 15 minuten.

Het telefoonnummer om ritten te reserveren is gewijzigd in een betaald nummer. Nu betaal je 5 eurocent per minuut, met een starttarief van 4,5 cent, plus de gebruikelijke belkosten.

De GroeneHartHopper is een regionaal vervoersysteem en kan gebruikt worden door inwoners van Bodegraven-Reeuwijk, Gouda, Krimpenerwaard, Waddinxveen en Zuidplas.

De Reumavereniging Gouda e.o. en de Goudse adviesraad voor mensen met een beperking hebben bij de GroeneHartHopper aangegeven dat de 4 uur een enorme achteruitgang betekent voor de flexibiliteit en spontaniteit om te reizen voor mensen met een beperking of chronische ziekte.

Volgens de GroeneHartHopper is de 4 uur aanmeldtijd geen achteruitgang, maar hoogstens een kwestie van wennen. Reisdoelen van de gebruikers van de GroeneHartHopper zouden ruim van tevoren bekend zijn en de Hopper zou niet gebruikt worden door mensen die spontaan besluiten om weg te gaan.

Intussen zijn veel meldingen bij de belangenorganisaties binnengekomen. Veel mensen zijn ontevreden over de aanmeldtijd van 4 uur van de

GroeneHartHopper. Mensen geven aan dat zij niet meer spontaan uit kunnen gaan. Ook durven veel mensen niet meer de deur uit te gaan, omdat zij niet snel naar huis kunnen als dat nodig is, bijvoorbeeld als men zich niet lekker voelt of vermoeid is. Men moet dan 4 uur wachten voordat de Hopper hen komt ophalen.

Wij zijn benieuwd wat u van deze wijzigingen vindt. Laat het ons weten!

U mag het gesprek met uw zorgverlener opnemen, wist u dat?

Eind 2017 is er een wet aangenomen waarin staat dat u als patiënt altijd een geluidsopname mag maken van het gesprek met uw zorgverlener in de spreekkamer. U kunt het gesprek dan thuis nog eens rustig naluisteren en indien gewenst delen met uw naaste(n). Dit kan fijn zijn als u het bijvoorbeeld lastig vindt om informatie te onthouden of te begrijpen, of wanneer u op basis van de informatie een keuze moet maken voor een behandeling.

Een belangrijk gegeven is dat toestemming van de zorgverlener voor het maken van de opname niet (meer) noodzakelijk is. Uiteraard is het wel zo netjes om uw zorgverlener van te voren in te lichten. Dat kan misschien even spannend zijn, vooral wanneer u uw zorgverlener al een tijdje kent. Toch is het raadzaam uw behoefte kenbaar te maken en samen tot afspraken te komen.

Een opname maken en gebruiken

Het gesprek neemt u op met de *dictafoon* op uw telefoon of tablet. Dit is over het algemeen voor iedereen goed te doen. De meeste telefoons en tablets beschikken standaard over een dictafoonapplicatie. Zo niet, dan kunt u een dictafoon downloaden via bijvoorbeeld de Appstore of Google Play.

Vervolgens mag u de opname zélf gebruiken en delen met uw naaste(n). Het is zonder toestemming van uw zorgverlener niet toegestaan om de opname openbaar te maken en (online) te delen met een groter publiek, bijvoorbeeld via Facebook. De opname is voor gebruik binnen de privékring.

Wilt u meedoen aan een klein onderzoekje?

Willemijn Engberts is masterstudent aan de Radboud Universiteit en doet een kleinschalig onderzoek naar het effect van geluidsopnames in de spreekkamer. Heeft u binnenkort een afspraak met uw zorgverlener en wilt u na het gesprek online enkele vragen van Willemijn beantwoorden, dan is zij hier erg mee geholpen! U ontvangt de vragen gewoon via de mail.

Wilt u meedoen? Stuur dan een mailtje naar w.engberts@student.ru.nl. Het is fijn als u dan direct aangeeft of u van plan bent het gesprek met uw zorgverlener op te nemen of niet (als u geen voorkeur heeft dan zal Willemijn u vragen om wel/geen geluidsopname te maken). Na uw aanmelding ontvangt u van Willemijn een mail met algemene informatie over het onderzoek, tips en eventueel een instructie voor het maken van de opname. U hoeft zelf verder niets meer te doen, u ontvangt na uw afspraak automatisch de vragenlijst op de mail. Deelname is compleet anoniem.

Basisverzekering

Wat verandert er in 2019 aan de vergoedingen vanuit de basisverzekering voor mensen met reuma?

Hieronder een kort overzicht van wat er o.a. verandert.

Wat is positief?

Foliumzuur blijft gelukkig toch in het basispakket in 2019.

Betaal jij een eigen bijdrage voor medicijnen? Vanaf 2019 mag de eigen bijdrage voor je medicijnen nooit meer zijn dan € 250,-.

Heb je SLE en gebruik je Belimumab? Dit medicijn zit nu standaard in de basisverzekering.

Maak jij gebruik van zittend vervoer naar en van het ziekenhuis voor bijvoorbeeld medisch onderzoek of je behandeling? Vanaf 2019 gelden voor mensen met reuma ruimere voorwaarden om hiervoor een vergoeding vanuit de basisverzekering te krijgen. Je zorgverzekeraar geeft je informatie of je hiervoor in aanmerking komt.

Nieuw: Gecombineerde Leefstijl Interventie

Per 2019 wordt de Gecombineerde Leefstijl Interventie (GLI) vergoed. Je hebt een verwijzing van uw huisarts nodig. De GLI richt zich op het tegengaan van overgewicht door onder begeleiding anders te eten en meer te bewegen. Daarnaast is er psychologische ondersteuning om te werken aan gedragsverandering. Voor de GLI betaal je geen verplicht of vrijwillig eigen risico.

Dit is dus erg prettig als je voor je artrose moet afvallen!

Helaas: paracetamol 1000 mg, kalktabletten en vitamine D 3 gaan volgend jaar wel uit het basispakket.

(bovenstaande is deels op basis van gegevens ReumaNederland en deels door zorgverzekeraar aangeleverd)

Van ReumaNederland

De collecte 2019



Elk jaar vraagt het Reumafonds, nu ReumaNederland de Reumavereniging om hulp bij de Reumacollecte; in 2019 is de collecte van 18 tot 23 maart 2019. 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 de regiocoördinator.

ReumaUitgedaagd! nu ook online!

De zelfmanagementtraining Reuma-Uitgedaagd! is in een nieuw fase beland. Naast de live trainingen op locatie en de online training voor jongeren is nu ook de online training voor volwassenen definitief beschikbaar.

Volg de training ReumaUitgedaagd!

Heb je een vorm van reuma en wil je beter leren omgaan met pijn- of vermoeidheidsklachten, met onbegrip van familie of collega's of ben je benieuwd naar ervaringen van andere mensen met reuma? Volg dan de zelfmanagementtraining ReumaUitgedaagd!

Onderwerpen die aan bod komen tijdens de training zijn bijvoorbeeld:

- Hoe ga ik met mijn vermoeidheid om?
- Hoe stel ik grenzen op mijn werk?
- Hoe ga ik met onbegrip om?
- Hoe leg ik uit dat ik een vorm van reuma heb?
- Hoe blijf ik verantwoord in beweging?

Deelnemer Tineke: "Ik voel me sterker, heb meer handvatten om goed voor mezelf te zorgen en voor mezelf op te komen."

De training is altijd afgestemd op jouw persoonlijke situatie. Je gaat tijdens de training met je eigen doelen aan de slag. Speciaal opgeleide trainers die zelf ook een vorm van reuma hebben, begeleiden de training. Deze zelfmanagementtraining is gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek.

ReumaUitgedaagd! is er voor iedereen met een vorm van reuma. Het maakt daarbij niet uit in welke fase van het ziekteproces je zit, of hoeveel of weinig last je van je aandoening hebt.

De training is beschikbaar:

- Voor zowel jongeren als volwassenen;
- Zowel live op verschillende locaties in Nederland als online vanuit huis.

Wil je meer informatie? Kijk dan op: www.reumautgedaagd.nl

De Edgar Stene prijs

ReumaZorg Nederland schrijft jaarlijks de Nederlandse Edgar Stene verhalenwedstrijd uit. We nodigen jullie van harte uit om je persoonlijke ervaringen met dit thema op te schrijven. **Doe mee!**

Het thema is:

"Mijn ideale werkgever – werk zonder barrières voor mensen met reuma"

We willen allemaal uit ons leven halen wat erin zit. Werk is belangrijk voor onze onafhankelijkheid en sociale contacten. Voor iedereen is betaald werk, vrijwilligerswerk, zorg voor het draaiend houden van het gezin vaak een (grote) uitdaging. Voor mensen met reuma is dit nog zwaarder.

Waar loop je tegenaan of ben je tegen aan gelopen? Graag horen we je persoonlijke verhaal. Wat zorgt ervoor dat je kunt (blijven) werken of voor je gezin kunt (blijven) zorgen?

Wij verwelkomen alle verhalen. Het geeft niet, als je nog nooit een verhaal hebt geschreven. Belangrijk is om in je eigen woorden te vertellen wat je meegemaakt hebt en wat je droom is over een ideale werkgever en werk.

Hoe doe je mee?

- je moet minimaal 18 jaar oud zijn;
- stuur je verhaal vóór 20 december 2018 naar secretaris@reumazorgnederland.nl

Wat zijn de regels voor het verhaal?

- je verhaal moet op 2 pagina's A4 formaat passen;
- je verhaal moet getypt zijn, met tekstgrootte ARIAL 12, enkel in Word;
- stuur met je verhaal een foto van jezelf in hoge resolutie;
- stuur met je verhaal minimaal 5 actieve foto's van jezelf, bijvoorbeeld bezig op het werk, bezig met je hobby, in het huishouden etc. in hoge resolutie en vermeld bij elke foto, waar het om gaat;
- je geeft toestemming aan ReumaZorg Nederland en EULAR voor publicatie van je verhaal en foto's;
- stuur ook de volgende informatie aan ons toe: leeftijd, e-mailadres, telefoonnummer, beroep, familiesamenstelling, adres, hobby en wáárom je meedoet.

En natuurlijk wensen wij iedereen een fijne feestelijke decembermaand en voor 2019 veel gezondheid, plezier en mensen om je heen, die van je houden.



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.

Deze nieuwsbrief verschijnt 4 keer per jaar. (Helaas is dat in alle hectiek door het jubileumjaar in 2018 beperkt gebleven tot 3 keer).

Leden krijgen naar wens de nieuwsbrief of per post of per mail.

De gedrukte oplage is 45 exemplaren.

Niet-leden krijgen de nieuwsbrief per mail.

In samenwerking met
ReumaNederland
voorheen Reumafonds

 **Patiëntenfederatie
Nederland**
samen de zorg beter maken



ARTROSENET MIDDEN-HOLLAND

ieder(in)