

Nieuwsbrief 1 - 2019; jaargang 6

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



Terugkijken op een gebeurtenis is zinvol om te leren wat goed ging en wat minder goed ging. Het jubileumjaar 2018 is zo'n gebeurtenis. Succesvol is het eenmalige tijdschrift *Reuma in het Groene Hart*.

Over wat minder goed ging, zijn de meningen verdeeld: er blijft altijd wat liggen. In 2018 was dat de voorlichting over reuma en alles wat daarmee samen hangt. In 2019 hebben we een goede inhaalslag gemaakt met de presentatie door De heer M. van Oosterhout over **Reuma in Remissie?!**

En er staan nog twee symposia in het najaar gepland, waarop voorlichting een grote plaats inneemt.

Kijk hiervoor bij de agenda.

Het tijdschrift *Reuma in het Groene Hart* is nog steeds verkrijgbaar op dezelfde manier als vorig jaar. Wil je meerdere 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

Eind 2018 heeft Danny Rombouts zich gemeld voor het bestuur. Op 19 maart is hij in de Algemene Ledenvergadering gekozen tot algemeen bestuurslid. Op de ledenvergadering heeft bestuurslid Gerrit Verkaik aangekondigd dat hij op de Algemene Ledenvergadering 2020 aftreedt wegens het bereiken van de leeftijd van 80 jaar. Hij heeft zijn vrouw Alie beloofd dat hij op z'n tachtigste zal stoppen met allerlei vrijwilligerswerk om samen meer tijd te hebben.

Daarom blijft de oproep om het bestuur te versterken staan. Denk eens rustig na of het wat voor jou is; informeer bij een bestuurslid wat het nu allemaal inhoudt. Besturen is best leuk! Misschien is voorzitter iets voor jou, of ben je liever algemeen bestuurslid.

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 2020 officieel toetreden tot het bestuur.

Gelukkig is er ook een vaste groep vrijwilligers, die actief meedenken bij sommige activiteiten of in de gaten houden wat er speelt, zoals bijvoorbeeld in de Reuma-oefengroepen. Zij ontlasten zo het bestuur en krijgen aan het eind van een jaar altijd een attentie.

Van de penningmeester

Bij de mensen die een machtiging hebben afgegeven is in januari 2019 de contributie afgeschreven van de rekening. Als je geen machtiging hebt afgegeven heb je een rekening gehad. Heb jij al je contributie betaald? Binnenkort verstuurt de penningmeester de betalingsherinneringen.

Je kunt haar het werk besparen door zelf even na te kijken of je al hebt betaald. Daarvoor bij voorbaat al dank. 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 meer aan te denken om op tijd te betalen. Stuur een mail naar penningmeester@reumagouda.nl of bel (0172) 21 04 84.

Agenda 2019

12 oktober: Wereld Reuma Dag

In de week voor 12 oktober organiseren het Transmuraal Netwerk Midden-Holland en de Reumavereniging Gouda e.o. samen een symposium over leefstijl.

Anneke Steenland, Danny Rombouts en Bertha Maat helpen bij de organisatie. Heb jij een idee dat kan passen in het thema? Stuur een mail naar info@reumagouda.nl en dan nemen zij het mee naar het overleg.

De datum en het definitieve programma komen op de website te staan. En in de volgende nieuwsbrief is er vast meer over te melden.

November

Een **symposium** van de samenwerkende organisaties van chronisch zieken in het Groene Hart, het Patiënten Contact Groene Hart (PCGH).

De datum staat nog niet vast en de ideeën rond het onderwerp worden verder uitgewerkt. Ook hierover meer op de website en in de volgende nieuwsbrief.

ReumaBlog uit het Groene Hart:

Door Renate

Kater

2 januari 2019.

Oud en Nieuw is net achter de rug als ik me 's morgens meld bij de MDL-arts (maag-darm-leverarts)

Ik voel me gesloopt, en dat is niet door alcohol, want ik vierde de feestdagen lekker alcoholvrij ☺

Ze vraagt hoe het gaat. "Ehm, niet zo goed, maar gelukkig geen buikpijn".

De MDL-arts pakt de meest recente labwaarden erbij. Mijn ontstekingswaarden hebben een nieuw hoogtepunt of beter gezegd, absoluut dieptepunt bereikt. Ik schrik en schiet vol. Ze troost me, en ze is tegelijkertijd heel duidelijk. Deze waarden zijn slecht. Met deze snel oplopende ontstekingswaarden moet er in mijn geval aanvullend onderzoek komen. Er wordt een coloscopie ingepland. Dit is een inwendig onderzoek van de dikke darm.

Ik kan me leukere dingen voorstellen, maar het is niet anders.



Ook moedigt ze me aan om een extra controle in te plannen bij de reumatoloog. Het gaat immers ook door de Bechterew niet goed. Ik weet dat ze gelijk heeft, en loop na het maken van de afspraak voor de coloscopie direct door naar de reumatologie. En ik kan de volgende dag al terecht. En daar ben ik oprecht blij mee. Want zo gaat het niet langer. Als de reumatoloog en ik zijn spreekkamer binnenlopen valt het hem op dat ik slecht loop. Ik knik en vertel opnieuw hoe het werkelijk met me gaat.

En wederom word ik emotioneel, ik heb het gevoel dat ik de situatie met mijn lijf niet meer in de hand heb.

Met enige gêne vertel ik dat de rugpijn en de stijfheid steeds erger worden. Dat ik sinds een paar maanden last heb van krachtverlies in mijn benen, waardoor bijvoorbeeld traplopen en fietsen me steeds meer moeite kost.

Uiteraard blijf ik bewegen want dat is voor mij nu belangrijker dan ooit.

Te veel rust roest.

Hij luistert aandachtig, en bevestigt dat het allemaal bij een opvlamming van de Bechterew hoort, en dat de bij mij steeds terugkerende Uveïtis (soort oogontsteking die voorkomt bij Bechterew / Crohn) de situatie ook geen goed doet.

Verder houdt hij me een spiegel voor: "Je bent heel positief, ook in de blogs die je schrijft voor de Reumavereniging. Maar deze kant is er ook hè, dat het nu gewoon niet goed gaat".

Ook zijn conclusie is heel duidelijk. Ik heb een sterker medicijn nodig.

Ik knik instemmend en tegelijkertijd zie ik er als een berg tegenop. Ik ben bang dat de uitslag van het onderzoek een flinke tegenvaller wordt. En bang dat ik veel bijwerkingen krijg van dat nieuwe medicijn.

We plannen een extra controle afspraak.

De MDL-arts gaat na de coloscopie samen met de reumatoloog afstemmen welk medicijn ik krijg om het duo Bechterew en Crohn af te remmen.

Wordt vervolgd.

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

Sport.Gouda



Sport.Gouda heeft een nieuwe website www.sportpuntgouda.nl De informatie over de Reuma-oefengroepen staat nu ook op deze website.

Parkeren in Gouda

Vanaf 1 januari 2019 hoeven mensen met een gehandicaptenparkeerkaart in Gouda niet meer te betalen op de gehandicaptenparkeerplaatsen (behalve in de parkeergarages). De parkeermeters die bij de gehandicaptenparkeerplaatsen stonden zijn allen verwijderd. De Reumavereniging is blij met deze maatregel, want geld in de parkeermeter doen als je een pijnlijke en beperkte handfunctie hebt, is geen pretje!

Artrosenetwerk Midden-Holland



Heeft u last van artrose en bent u opzoek naar de juiste behandeling?

Het Artrosenetwerk Midden-Holland zet de mogelijkheden voor u op een rij.

Een aantal oefen- en fysiotherapeuten uit de regio Midden-Holland hebben met de orthopeden en de reumatologen van het Groene Hart Ziekenhuis de handen ineengeslagen om samen de behandeling van Artrose te optimaliseren. Het Artrosenetwerk is opgezet om de kwaliteit van de zorg voor mensen met artrose te verbeteren. De aangesloten therapeuten werken dan ook volgens de laatste richtlijnen en wetenschappelijke ontwikkelingen.

Sinds november 2018 maakt het Artrosenetwerk MH onderdeel uit van een zelfstandige stichting en niet meer van het Transmuraal Netwerk Midden-Holland. De stichting draagt de naam Stichting Paramedisch Platform Midden-Holland. Het bestuur bestaat uit Samantha Moerli (voorzitter), Marijke Esseboom (penningmeester), Priscilla van Hoven (secretaris) en Frank Wijffels (vice-voorzitter).

Het Artrosenetwerk MH heeft sinds begin dit jaar dan ook een nieuwe uitstraling! Na vier jaar was het wel tijd voor wat vernieuwingen. Met als gevolg een nieuw logo en een vernieuwde website. Op dit moment wordt er nog hard aan de nieuwe website gewerkt en de verwachting is dat deze eind april af is. Op de nieuwe website kan er makkelijker een gespecialiseerde therapeut bij u in de buurt worden gevonden. Ook vind u op de website alle informatie rondom artrose.

Onafhankelijke cliëntondersteuning

Het is niet altijd makkelijk om je weg te vinden in de mogelijkheden, wetten en regels op het gebied van zorg en ondersteuning. Loop je tegen problemen

aan? Bijvoorbeeld bij de aanvraag van hulpmiddelen bij de gemeente, ten aanzien van wonen, werk of wet- en regelgeving? Dan kun je terecht bij een onafhankelijk cliëntondersteuner. Samen met de mensen om je heen wordt gezocht naar oplossingen, zodat je met vertrouwen weer verder kunt.

Onafhankelijke cliëntondersteuners -het woord zegt het al- staan los van de gemeente en van zorgaanbieders. Ze kennen de wetten en regels, weten welke ondersteuningsmogelijkheden er zijn en waar je terecht kunt, en hebben daarnaast kennis van beperkingen en chronische ziekten.

Ook als je een meningsverschil hebt met een zorgaanbieder of de gemeente, kun je een onafhankelijk cliëntondersteuner inschakelen. Deze ondersteuning is gratis.

Voor wie is cliëntondersteuning bedoeld?

Alle inwoners van elke gemeente kunnen gebruik maken van de onafhankelijk cliëntondersteuner. Dat is wettelijk zo geregeld.

Waar kan ik de cliëntondersteuner vinden?

Mensen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte (en hun mantelzorgers) kunnen in onze regio terecht bij EE Midden-Holland, tel. (0182) 52 03 33 servicebureau.mh@meepius.nl .

Mensen met psychische problemen (en hun mantelzorgers) kunnen terecht bij KernKracht, tel. (0182) 54 98 13 stip@kernkracht.nl .

Van de Patiëntenfederatie Nederland

Regie over gezondheidsgegevens

Steeds meer mensen willen regie over hun eigen gezondheidsgegevens. Een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) is een digitaal hulpmiddel, bijvoorbeeld een website of app, waarmee je toegang hebt tot je eigen gezondheidsgegevens en deze kunt verzamelen, beheren en delen. Daarnaast kun je gegevens toevoegen die je zelf hebt gemeten en zitten er in een PGO allerlei aanvullende functionaliteiten

die je ondersteunen in je gezondheid en zorg.



Iedereen die dat wil kan komende jaren kosteloos een Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) kiezen en gebruiken. Dat heeft minister Bruins bekendgemaakt. Voorwaarde is wel dat de gekozen PGO voldoet aan de eisen van het MedMij-programma.

Lees meer info op

<https://www.patiëntenfederatie.nl/themas/persoonlijke-gezondheidsomgeving/>

Rondetafelbijeenkomst

Patiëntenfederatie Nederland belegt op 24 april in Den Haag een Rondetafelbijeenkomst over de tekorten en betaalbaarheid van geneesmiddelen in Nederland. De federatie wil op die manier boven tafel krijgen hoe het kan dat patiënten zo vaak bot vangen als zij hun medicijn willen halen bij de apotheek. De bijeenkomst maakt deel uit van de actie #stopdepillenchaos.nl die op 18 februari begon. Inmiddels hebben duizenden mensen hun steun betuigd.

Voor de Rondetafelbijeenkomst heeft de Patiëntenfederatie alle spelers uit de hele medicijnketen uitgenodigd: van fabrikant, tot groothandel en tot apotheker. Maar ook het ministerie van VWS, de Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd en de zorgverzekeraars zijn uitgenodigd.

De federatie vraagt de partijen naar hun eigen rol in de keten. Herkennen ze het beeld dat het een pillenchaos is.



Welke maatregelen zien zij om daar iets aan te doen. Wat kunnen ze zelf doen, wat moeten anderen doen? Patiënten en deskundigen zullen vragen stellen. Wilt u de actie #stopdepillenchaos ook steunen? Ga dan naar de actiepagina: <https://www.patiëntenfederatie.nl/steun-onze-actie-en-stopdepillenchaos> Bij voorbaat dank voor uw stem!

Van Ieder(in)

Meldactie: wat merkt u van het Wmo-abonnementstarief?



Vanaf 1 januari 2019 is de eigen bijdrage voor hulp en ondersteuning vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) veranderd. Iedereen betaalt maximaal 17,50 per 4 weken. Dit is het abonnementstarief. Het inkomen of vermogen tellen niet meer mee voor de eigen bijdrage voor de Wmo.

Wat merkt u van het abonnementstarief? Hoe pakt het abonnementstarief in de praktijk uit? Via de link naar de vragenlijst kunt u uw ervaringen met ons delen.

Wat is het abonnementstarief?

Het abonnementstarief is een *eerste stap tegen de stapeling van eigen bijdragen en oplopende zorgkosten*. Door de te hoge zorgkosten mijden mensen de zorg die zij nodig hebben.

De nieuwe maximale eigen bijdrage geldt voor zaken als huishoudelijke hulp, begeleiding, hulpmiddelen, begeleiding, en woningaanpassingen, die via de gemeente worden geregeld. Mensen met een laag inkomen hoeven in veel gemeenten geen eigen bijdrage te betalen. Elke gemeente bepaalt dit zelf.

Vragenlijst

Hoe pakt het abonnementstarief in de praktijk uit? Zijn er bijvoorbeeld door het tarief veranderingen in de voorzieningen die u krijgt vanuit de gemeente? Gaat u meer of minder betalen sinds 1 januari? Help mee om eventuele problemen die zich voordoen met de invoering van het abonnementstarief boven water te krijgen. We vragen er dan aandacht voor in de media of bij de politiek.

U kunt de vragenlijst hier invullen:

<https://vragenlijst.dezorgvraag.nl/abonnementstarief>

Meer lezen: 10 vragen over het Wmo-abonnementstarief:

<https://iederin.nl/nieuws/18403/10-vragen-over-het-wmo-abonnementstarief/>

Zorgkosten terug van de belasting

Als je maar eens per jaar naar een ziekenhuis moet en weinig medicijnen gebruikt, geen verdere ziektekosten hebt, dan zal je eigen risico worden aangesproken maar meer niet. Voor velen van ons is dit niet de werkelijkheid. Dan wordt het interessant om te kijken of je kosten via de belastingen kunt terugkrijgen.

De mogelijkheden zijn de afgelopen jaren wel steeds minder geworden, maar het is altijd de moeite waard om na te gaan. Het gaat dan bijvoorbeeld om kosten voor extra gezinshulp, dieet, hulpmiddelen, reiskosten ziekenbezoek, medicijnen en particuliere verpleging.

Op www.Meerkosten.nl staat gedetailleerd beschreven welke kosten wel of niet opgevoerd kunnen worden bij de aangifte inkomstenbelasting.

Van ReumaNederland

De collecte 2019 is ondertussen weer geweest. Bij het schrijven van de nieuwsbrief is de totale opbrengst nog niet bekend. Mocht u denken 'volgend jaar wil ik ook mijn steentje bijdragen' dan kun je je via info@reumagouda.nl alvast melden; wij brengen je in contact met de regio-coördinator.

Van ReumaZorg Nederland

Heeft u een vorm van ontstekingsreuma en bent u benieuwd naar de nieuwste behandelingen? Vindt u het soms lastig om uw reumatoloog te vertellen wat u echt belangrijk vindt als het gaat om de resultaten van uw behandeling? Zou u ook met reuma graag aan het werk blijven of juist een geschikte baan willen vinden? Laat u inspireren! Kom op donderdag 18 april a.s. naar onze Reuma Inspiratie-avond (17.30-20.30 uur) in het auditorium van het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein.

Aanmelden:

Wilt u graag deelnemen aan de avond? Dan kunt u zich vóór 12 april 2019 opgeven via: aanmelding@reumazorgnederland.nl

Er zijn geen kosten aan verbonden

De Edgar Stene prijs

De winnaar van de Nederlandse Edgar Steneprijs is bekend, Lotte Wendrich. De Europese winnaar mag haar verhaal op de EULAR in Madrid voorlezen.

Het thema:

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

Het verhaal van Lotte is te lezen op de website van Reumazorg Nederland:

<https://reumazorgnederland.nl>

Zodra bekend is wat het thema 2020 is, hoort u het via de nieuwsbrief.

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. 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.



ieder(in)