

REUMA Vereniging GOUDA e.o

Nieuwsbrief 2 – 2019; jaargang 6

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



Van de redactie

Alstublieft, de nieuwe nieuwsbrief.

We hebben de lay-out zo aangepast, dat de digitale lezers niet meer hoeven te scrollen tijdens het lezen en dat de hele pagina zichtbaar is op het beelscherm. Voor de leden die deze nieuwsbrief per post ontvangen, verandert er ook een beetje. U kunt de nieuwsbrief nu gewoon dubbelvouwen en dan toch alle artikelen lezen.

Om het bestuur te ontlasten hebben we een redactie ge-

vormd. Mensen die al heel lang lid zijn van de vereniging kennen mij nog wel van het Contactblad, dat we vroeger uitgaven. Ik mag me met de nieuwsbrief bezighouden, gesteund door Carla Weller en Gerrit Schouten. Carla verzamelt immers al informatie voor de website en Gerrit zal met de taalkundige stofkam de teksten doorlopen. En ik mag het bestuur achter de broek zitten en de vormgeving doen. Samen moet het dus wel lukken. We streven er naar om vier keer per jaar op een vast moment, een nieuwsbrief uit te brengen: in maart, juni, september en december. Input en commentaar van de lezers vinden we heel fijn.

Ik wens u veel leesplezier.

Astrid Sibbes

Agenda

10 oktober Symposium: Een gezonde leefstijl?!

7 november Symposium: Darmbacteriën (het microbioom) en hun invloed op chronische ziekten

Van het bestuur

Na de vorige nieuwsbrief zijn een paar mensen bij elkaar gaan zitten. Het belangrijkste van een nieuwsbrief is, dat deze met regelmaat verschijnt met een goede balans tussen activiteiten van de Reumavereniging Gouda e.o. en informatie, die belangrijk is voor mensen met reuma vanuit andere bronnen. Vooral de regelmaat stond zo nu en dan onder grote druk. Daarom is er gekozen voor een vaste redactie, die ook het bestuur aanspoort om op tijd diverse onderwerpen aan te leveren. Heb jij een onderwerp voor de nieuwsbrief, laat het weten. Heb je opmerkingen over de 'nieuwe' nieuwsbrief, we horen het graag. Ook zijn er nieuwe flyers / posters van de vereniging gemaakt. Wil jij een nieuwe poster aan je oefen- of fysiotherapeut geven of wil je deze op een andere manier verspreiden? Stuur dan een mail naar info@reumagouda.nl

Zo vlak voor de zomer is het goed om te weten dat de Reuma-oefengroepen ook het komende seizoen weer in het Groenhovenbad aan de slag kunnen met hun conditie-, beweeglijkheids- en krachtoefeningen.

In het najaar zijn er twee symposia, waarover verderop de eerste aankondigingen. Noteer alvast de datum in je agenda.

De oproep om het bestuur te komen versterken blijft staan. 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.

Nieuw bestuurslid stelt zich voor

Beste leden,
Ik ben Danny Rombouts, ben 40 jaar en woon in Moerkapelle. Ik ben getrouwd met Merlijn en heb drie kinderen, Noëlle van 8, Thijmen van 6 en Pepijn van zes maanden.

In 2015 werd bij mij de diagnose Artritis Psoriatica gesteld. Vanuit mijn arbeidsongeschiktheid ben ik zeer recent een eigen bedrijf begonnen. In de afgelopen jaren heb ik bij mijn ex-werkgever en de uitkerings instantie helaas moeten constateren dat er veel onbegrip is met betrekking tot reuma en de problemen waar men als reumapatiënt tegen aanloopt. Ik vind het belangrijk dat er meer begrip komt voor de ziekte waardoor, door patiënten, ervaren obstakels kunnen worden weggenomen.

Ik stel mij graag beschikbaar als bestuurslid van de Reumavereniging Gouda e.o. om vandaaruit de belangen van de leden te behartigen en een betere communicatie rondom reuma te bewerkstelligen.

Ik verheug mij erop met u allen kennis te maken!

Danny Rombouts



Voorankondiging Regionaal symposium

'Een gezonde leefstijl?!'

Hoe kunt u voldoende bewegen, gezond eten en ontspannen in het dagelijkse leven met reuma?



Donderdag 10 oktober 2019

Van 18:30 uur tot 21:30 uur

Locatie: Gouda

Doelgroep: Reumapatiënten, naasten en geïnteresseerden

In samenwerking organiseren Reumavereniging Gouda e.o. en het Netwerk Reuma en Artrosezorg dit symposium over 'gezonde leefstijl'. Wat houdt deze inmiddels populaire term in? Het gaat om gezonde voeding, voldoende bewegen en ontspannen. Is het moeilijk om een gezonde leefstijl vol te houden? Of saai? Of ongezellig? Dit hoort u van een psycho-

loog/maatschappelijk werker. Daarnaast vertelt een diëtist over gezonde voeding en gaan oefentherapeuten in op het belang van bewegen in het dagelijks leven. In de pauze is er een informatiemarkt, zodat u na afloop precies weet bij welke organisaties u terecht kunt met uw vragen over reuma.

De officiële uitnodiging volgt in augustus, maar reserveert u alvast de datum in uw agenda!
Het bijwonen van het symposium is gratis.



Nieuwe Gids

De gids Chronische Pijnklachten, een uitgave van Transmuraal Netwerk Midden-Holland, geeft een overzicht van alle mogelijkheden en voorzieningen in Midden-Holland. Deze gids is bedoeld voor mensen met chronische pijnklachten en professionals. Mensen hebben soms de neiging om te lang te zoeken naar oplossingen die er helaas niet zijn. Deze gids gaat dan ook in op wat zij wél kunnen doen om een volwaardig leven te leiden.

De gids Chronische Pijnklachten: **Wie, wat, waar en hoe in Midden-Holland?** is te **downloaden**, of te bestellen via **info@transmuraalnetwerk.nl**, vermeld bij uw bestelling het aantal gidsen en uw adres.

<http://www.transmuraalnetwerk.nl/Themas/Chronische-Pijn/Documenten>

ReumaBlog uit het Groene Hart:

Door Renate

Doet ze het of doet ze het niet?

Het is een grauwe dag, en ik moet mijzelf gereed maken voor de Coloscopie. Dit is een inwendig onderzoek van de dikke darm. Bechterew neemt namelijk graag 'vrienden' mee, zoals in mijn geval dat ik naast de Bechterew eveneens de ziekte van Crohn mag rekenen tot mijn 'inner circle'.

Tijdens de voorbereiding op de Coloscopie kreeg ik lekkere trek in chips met dipsaus, en een broodje gerookte zalm. In de werkelijkheid werd het een diner van een kopje heerlijke¹ tuinkruidentbouillon op waterbasis. Verder tussendoortjes zoals Picoprep (laxeermiddel) op een bedje van water 😊, en veel drinken, ik herhaal, heel veel drinken (uiteraard alcoholvrij 😊).

Als ik na het onderzoek een uurtje mijn 'roes heb uitgeslapen' komt de MDL-arts met de voorlopige uitslag. Een toegenomen Crohn. En dit naast een toegenomen Bechterew. Roesje of niet... de uitslagen laten niets aan de verbeelding over.

Een paar weken later heb ik een gesprek met de Reumatoloog en de MDL-verpleegkundige. We nemen alle uitslagen door. En daar staat het nog eens zwart op wit dat 'er wat moet gebeuren'.

Ik word er niet vrolijk van, maar heb tegelijkertijd het idee dat

we het over een ander hebben.... Hallo struisvogelmethode. Kom nou, zo erg is het nu toch ook weer niet?! Vervolgens bespreken we welk medicijn er word ingezet die zowel de Bechterew als de Crohn koest moet houden. Er is een 'ruim assortiment' van medicatie zoals Remsima en Infliximab, een TNF alfa remmer² Deze medicijnen gaan per infuus. Ik voel een enorme weerstand en steek dat niet onder stoelen of banken.



Mijn gedachten malen met de snelheid van een ultracentrifuge. Als ik erken dat ik deze medicijnen nodig heb, dan moet ik werkelijk toegeven aan mijzelf dat ik niet meer zonder zwaardere medicijnen kan. Plus, wie zegt me dat ik niet opnieuw allerlei bijwerkingen krijg? Doorgaan zonder zwaardere medicijnen is niet meer verantwoord, maar deze zwaardere medicijnen wil ik eveneens niet... ik zit met mijzelf in een patstelling.

Dus hup, muurtje om me heen, en gewoon volharden in nee-zeggen! Toch?

- ja
- nee
- misschien

Totdat....

Een vriendin me duidelijk maar liefdevol op mijn nummer zet.

"Zo'n medicijn geven ze niet voor de lol Renaat?"

"Wat is het alternatief, nog meer ziekte activiteit, een darmafsluiting?"

Pats!

Ze heeft gelijk.

Echte vrienden zeggen niet altijd wat je wil horen maar wel wat je nodig hebt. Mijn zorgvuldig opgebouwde muur van weerstand begint steeds meer barsten te vertonen.

Ik ga een keuze maken....

¹ honger maakt rauwe bonen, en in dit geval dus ook smakelose bouillon, zoet.

² Remsima® is de merknaam van Infliximab® en dit medicijn valt onder de TNF alfa Blokkers. Een TNF Alfa remmer remt een bepaald eiwit. In mijn situatie was er behalve de infliximab geen ander medicijn waaruit ik kon kiezen, maar het medicijn heeft meerdere namen. Zodoende leek het net alsof ik wél kon kiezen uit meerdere opties 😊.

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.*



Artrosenetwerk
Midden- Holland

In de vorige Nieuwsbrief schreven we al dat Artrosenetwerk Midden-Holland druk bezig was met vernieuwing en modernisering van de website. De nieuwe website is klaar!

<https://www.artrosenetwerkmiddenholland.nl/>

Met deze nieuwe website hoopt Artrosenetwerk Midden-Holland beter vindbaar te zijn voor de mensen met artrose en verwijzers. Bovendien kan de bezoeker gemakkelijker een gespecialiseerde therapeut in de buurt vinden.

Even voorstellen!

Carla Uijterlinde, gespecialiseerd verpleegkundige Reumatologie bij ZorgBrug.

Sinds 1 maart van dit jaar ben ik als gespecialiseerd reuma-verpleegkundige aan het werk in het Groene Hart Ziekenhuis. Het bestuur van de Reumavereniging Gouda e.o. vroeg mij om een korte introductie voor de nieuwsbrief, iets wat ik uiteraard graag doe.

Mijn werkzame leven als verpleegkundige speelde zich lange tijd af in de wijkverpleging en de Jeugdgezondheidszorg. Tien jaar geleden besloot ik een andere koers te kiezen. Ik koos voor de reumatologie.

Ik heb 'het vak geleerd' in Woerden, in de Sint Maartenskliniek. Ik volgde de opleiding Reumaspecialisatie voor Verpleegkundigen en werkte op de polikliniek en de dagbehandeling.

Na een paar jaar combineerde ik deze baan met de Fractuur- en Osteoporose Polikliniek in het (toen nog) Zuwe Hofpoort Ziekenhuis in Woerden, waar ik samen met de internisten het osteoporosespreekuur bemande. Een mooie combinatie, zeker omdat beide vakgebieden aan elkaar verwant zijn. Het allerleukste aan mijn werk is dat het nooit saai is.

Reumatologie is enorm divers met veel soorten aandoeningen, die allemaal impact hebben op het leven van mensen. Er zijn veel behandel mogelijkheden waarbij medicatie samen met adequate leefstijl de twee belangrijke pijlers voor een goede belastbaarheid zijn. De goede balans vinden tussen wat je

doet en wat het lijf aan kan is een uitdaging voor mensen met reuma. En geen mens is hetzelfde. Als verpleegkundige kijk en luister ik naar hetgeen onze patiënten nodig hebben voor die balans in hun leven met reuma. Samen met de artsen beoordeel ik of de ziekte actief of rustig is. Ik geef uitleg, denk mee als er knelpunten zijn, adviseer en verwijst indien nodig naar eerste- of tweedelijns hulpverleners.

Ik vind het mooi om samen met het team reumatologen en mijn collega verpleegkundige binnen het Groene Hart Ziekenhuis kwalitatief goede reumazorg neer te zetten. Met onze partners in de reumatologie onderhoud ik graag goed contact. Het is leuk om te ervaren dat in Gouda goede samenwerking is met onder meer de Reumavereniging, het Transmuraal Netwerk en meerdere behandelaren! Als ik niet aan het werk ben komt u mij wellicht tegen in Breukelen of omgeving; daar woon ik met mijn man. De twee zonen zijn uit huis, de vrije tijd vult zich met sport, Italiaanse les en familie en vrienden. Ik zie ernaar uit u allen te ontmoeten. U kunt mij vinden op de polikliniek in Gouda en Nieuwerkerk aan de IJssel.



Vriendelijke groet, Carla Uijterlinde

Medicinale cannabis met veel THC verlicht pijn bij mensen met fibromyalgie

Mensen met fibromyalgie kunnen baat hebben bij medicinale cannabis met een hoog gehalte aan de werkzame stof THC. Dit blijkt uit een eerste onderzoek naar de effecten van cannabis bij 20 fibromyalgiepatiënten in het LUMC in Leiden. Na het inademen van de cannabis konden de deelnemers pijntesten beter verdragen. Uit het onderzoek blijkt ook dat cannabis die vooral CBD bevat niet helpt om de pijn te verlichten.

"Mensen met fibromyalgie ervaren veel pijn en er is nog geen behandeling voor deze aandoening. Er is veel belangstelling voor cannabis en cannabisolie onder mensen met fibromyalgie. Toch is er nog weinig betrouwbaar onderzoek naar gedaan" vertelt onderzoeker Tine van de Donk. "Daarom heeft de afdeling Anesthesiologie van het LUMC in Leiden besloten dit onderzoek te doen."

Medicinale cannabis gebruikt

Voor het onderzoek hebben de onderzoekers gebruik gemaakt van medicinale cannabis. "Dat is cannabis die geproduceerd wordt voor het gebruik als medicijn. Het productieproces wordt heel nauwlettend gecontroleerd. Hierdoor weten we precies wat de dosis is van de werkzame stoffen die erin zitten", legt Van de Donk uit. "De belangrijkste stoffen zijn THC en CBD. Door de controles tijdens de productie weten we ook dat de cannabis zuiver is. Bij wiet uit de coffeeshop weet je dit niet, daarnaast is het niet duidelijk wat de dosis van THC en CBD."

Vier keer behandeld

Tijdens het onderzoek hebben de deelnemers verdampte cannabis gekregen. "In ons onderzoek hebben we 3 soorten echte cannabis en een placebo, een nepmiddel, gebruikt", vervolgt Tine. "Van de cannabissoorten hadden er 2 een hoog gehalte aan THC en 1 had een hoog gehalte aan CBD. De placebo-cannabis was zo gemaakt dat er geen werkzame stoffen meer in de plant zaten, maar de geur en smaak was hetzelfde als bij de andere cannabistoedieningen. Hierdoor wisten de patiënten niet wanneer ze het nepmiddel kregen. De deelnemers aan ons onderzoek zijn 4 keer naar het ziekenhuis gekomen voor behandeling met cannabis. Ze wisten niet van te voren wat ze zouden krijgen, maar iedereen heeft elke soort cannabis 1 keer gekregen."

Cannabis met veel THC

"Het belangrijkste resultaat uit ons onderzoek is dat cannabis met een hoog gehalte aan THC zorgde voor pijnstilling bij de deelnemers", zegt de onderzoeker. "We hebben dat kunnen meten door een druktest af te nemen. Hierbij drukten we op 1 bepaalde plek op de hand. We vroegen de deelnemers om aan te geven wanneer dit te pijnlijk werd. Mensen met fibromyalgie hebben meestal van weinig druk al veel pijn, maar nadat ze cannabis met veel THC hadden ingeademd, konden de deelnemers duidelijk meer druk verdragen. Bij de cannabis met een hoog gehalte aan CBD was er geen sprake van pijnstilling en ook niet bij het nepmiddel."

Vervolgonderzoek

Tine van de Donk is enthousiast over de eerste resultaten uit het onderzoek naar medicinale cannabis bij fibromyalgie.

"We willen dan ook vervolgonderzoek gaan doen. We willen onderzoeken hoe medicinale cannabis de pijn vermindert bij mensen met fibromyalgie wanneer ze het thuis gebruiken. Dat geeft toch beter aan of medicinale cannabis uiteindelijk werkt in de praktijk. Daarnaast willen we beter gaan bekijken wat de bijwerkingen van cannabis zijn en of dit een veilig middel is om thuis te gebruiken."

Druppels voor thuisgebruik

Voor mensen die cannabis willen proberen, heeft de onderzoeker een belangrijk advies: gebruik medicinale cannabis.

"Dan weet je zeker dat de juiste hoeveelheid werkzame stoffen erin zitten. Medicinale cannabis is in druppelvorm te krijgen en moet voorgeschreven worden door de huisarts. Ga dan ook altijd met je huisarts in overleg als je medicinale cannabis wilt gebruiken."

Meer informatie?

Medicinale cannabis kan bijwerkingen veroorzaken. Wilt u meer weten over medicinale cannabis en de mogelijke bijwerkingen? ReumaNederland heeft voor u de antwoorden op de [meestgestelde](#) vragen.

(<https://reumanederland.nl/reuma/veelgestelde-vragen/over-medicijnen/vragen-over-medicinale-cannabis/>)

bron: *ReumaNederland*



Als je een lichamelijke beperking of chronische ziekte hebt, heb je vaak voorzieningen en hulp(middelen) nodig om goed te kunnen functioneren. Ook de samenleving dient rekening te houden met jouw beperkingen, zodat je, zoveel mogelijk, aan alles mee kunt doen. De GAB wil graag weten waar mensen met een beperking of chronische ziekte tegenaan lopen, of wat juist goed gaat. Heb je wat te melden, zowel positief als negatief, wij horen het graag!

Met jullie ervaringen kunnen wij de gemeente Gouda, de Goudse adviesraden en andere organisaties uit Gouda gerichte adviezen geven. In de volgende nieuwsbrief willen we aandacht besteden aan de andere lokale gehandicaptenplatforms en/of Wmo adviesraden in onze regio.

www.gabgouda.nl

Paden Steinse Groen beter toegankelijk.

De GAB ontving klachten over de paden met kiezelstenen in het Steinse Groen in Gouda.

Het Steinse Groen is opgeknapt en daarbij zijn een aantal paden belegd met grove en grote stenen, wat een obstakel is voor rolstoelgebruikers en mensen met een rollator. Voorheen waren dit halfverharde paden die goed begaanbaar waren. Gelukkig heeft de gemeente Gouda de klachten serieus genomen en stappen ondernomen om de paden weer te verharderen zodat ze voor iedereen toegankelijk zijn.

ieder(in)

Voor mensen met een beperking of een chronische ziekte zijn goede zorg en ondersteuning van groot belang. Het kan het verschil uitmaken tussen wel of niet zelfredzaam zijn. Wel of niet meedoen aan de samenleving. Wel of geen fijn sociaal leven.

Ieder(in) wil daarom onderzoeken hoe tevreden mensen met een beperking zijn over de zorg en ondersteuning die ze krijgen. Uiteenlopend van huisartsenzorg tot en met zorg en voorzieningen via de gemeente.

Heeft u een beperking, een chronische ziekte of een psychische aandoening? Dan roepen we u op om mee te doen aan het onderzoek. Dat kan door vragenlijst op internet in te vullen. In deze vragenlijst kunt u aangeven hoe tevreden u bent over hulpverleners en instanties met wie u te maken heeft.

Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 10 à 15 minuten. Let op: het is ook mogelijk om de vragenlijst voor iemand anders dan uzelf in te vullen, zoals een kind, partner, ouder of bekende.

Over de uitkomsten van dit onderzoek zullen we u uiteraard

informerend. Verder zullen we de uitkomsten ook gebruiken om bij de politiek aandacht te vragen voor de problemen waar u tegenaan loopt.

We hopen dat u massaal de vragenlijst invult!
(<http://vragenlijst.dezorgvraag.nl/juistezorg>)

Handboek artrose

In Nederland hebben 1,1 miljoen mensen een vorm van artrose. Ondanks dat artrose een veelvoorkomend probleem is, worden patiënten onvoldoende gesteund in het zelf kunnen managen van deze vorm van reuma. Daarom ontwikkelden het Erasmus MC en het LUMC het handboek voor artrose. Een digitaal handboek vol praktische tips om de zelfredzaamheid van mensen met artrose te bevorderen en te behouden.

Bron: Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland

In de nieuwsbrief van september komen we hier uitgebreid op terug.

Instanties en organisaties vragen nog steeds om medisch dossier

Instanties en organisaties vragen nog steeds aan mensen of zij hun medisch dossier willen opvragen en laten zien. Dat blijkt uit onderzoek van Patiëntenfederatie Nederland. Van de ruim achtduizend mensen die meededen zei bijna een op de vijf (19 procent) dat zij in de afgelopen vijf jaar het eigen medisch dossier hadden opgevraagd op verzoek van een instantie, zorgverlener of (uitkerings-)organisatie. Bij een vergelijkbaar onderzoek in 2014 was dat 16 procent.



Mensen hoeven niet mee te werken aan een verzoek om het medisch dossier op te vragen voor een instantie of organisatie. De gebruikelijke weg is dat zo'n instantie aan de betrokkene toestemming vraagt om bij een zorgverlener informatie op

te vragen. 63 procent van de ondervraagden weet dat dit de juiste weg is, maar 37 procent weet dat niet.

Patiëntgeheim is nodig

De Patiëntenfederatie ziet het onderzoek als ondersteuning voor het pleidooi voor een patiëntgeheim. Een patiëntgeheim beschermt de medische data tegen oneigenlijk gebruik door instanties, overheden of zorg. Dat is nodig omdat mensen in de nabije toekomst hun eigen medische data kunnen beheeren in een persoonlijke gezondheidsomgeving. Data die bij een zorgverlener zijn opgeslagen vallen onder het medisch beroepsgeheim, maar dat geldt niet voor data die de patiënt zelf beheert. Daarom is er een patiëntgeheim nodig, vergelijkbaar met het medisch beroepsgeheim.

De Patiëntenfederatie wil zo voorkomen dat mensen zich onder druk gezet voelen om hun dossier af te staan. Uit het onderzoek blijkt dat dit gebeurt. Mensen krijgen te horen dat hun WMO-aanvraag wordt afgewezen of dat ze geen verzekering kunnen afsluiten als ze het dossier niet laten zien. Als er een Patiëntgeheim is kunnen mensen zich daarop beroepen en hun medische data voor zich houden.

bron: Patiëntenfederatie Nederland

Gratis aan de slag met film, theater, magazine of technologie? Sparkel mee!

Ben jij tussen de 14 en 30 jaar? Ben je op zoek naar een studie of werk en heb je een duwtje in de rug nodig? Lijkt het je leuk om meer kennis en ervaring op te doen met film, theater, het maken van een magazine of nieuwe technologie? En wil je je oprecht verdiepen in het leven van mensen met een beperking? Woon je in Noord-Limburg, Noord-Brabant of Gelderland of ben je enthousiast genoeg om iets verder te reizen? Meld je dan aan voor een unieke ervaring.

Gratis creatieve trainingen

Als je meedoet aan Sparkel, dan leer je de tools voor het maken van een film, het maken van een theater voorstelling, het maken van een magazine of op het vlak van nieuwe technologie. Frans Mouws, filmmaker; John van der Sanden, theatermaker; Sandra Bosch, uitgever; en Studio Krom, nieuwe technologie, zullen jullie hierin begeleiden. Tijdens de training ga je samen met een patiëntenvereniging aan de slag om een idee uit te werken.

Toepassing in de praktijk

In het contact met een patiëntenvereniging leer je meer over

het leven als patiënt: wat kan je door een ziekte niet meer doen, zien of horen? Alle ervaringen verwerk je in een korte film, theater voorstelling, magazine of nieuwe technologie met als thema 'Zorg'. Een patiëntenvereniging kan met hulp van jouw creatieve ideeën andere jongeren laten zien wat een patiëntenvereniging zo belangrijk maakt.



Ga jij de uitdaging aan?

Als je tussen de 14 en 30 jaar bent, dan kan je gratis meedoen aan het Project Sparkel. Informatie over lestijden, locaties en inschrijven staat op www.projectsparke.nl

Contact

Voor meer informatie of beeldmateriaal kun je contact

opnemen met de Sparkel projectleider Frans Mouws via 06-270 711 76.

Project **Sparkel** is een initiatief van de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland.

Symposium voor mensen met een chronische aandoening

Op donderdag avond 7 november 2019 organiseert het Patiënten Contact Groene Hart* in samenwerking met het Groene Hart Ziekenhuis een symposium met als onderwerp

Darmbacteriën (het microbioom) en hun invloed op chronische ziekten

Ziekteverwekkers, boosdoeners of juist waardevolle vrienden...



Wat doen al die miljoenen bacteriën nu eigenlijk echt in je darmen? De laatste paar jaar is het microbiom – de bacteriebevolking in je darmen – een enorm populair

onderwerp van onderzoek geworden.

Verschillende studies tonen aan dat de samenstelling van het microbiom in de darmen anders is bij mensen met een chronische aandoening, zoals inflammatoire darmziekte, astma, reuma, parkinson, multiple sclerose, kanker, diabetes etc.. Het is nog grotendeels onduidelijk op welke manieren het microbiom precies verschilt

tussen zieke en gezonde mensen. Is het veranderde microbiom (deels) de oorzaak van de conditie, of juist het gevolg van de ziekte of de veranderde omstandigheden die daarmee samenhangen?

Prof. Dr Ir. Ger Rijkers, celbioloog, medisch immunoloog en hoogleraar Biomedical and Life Sciences komt deze avond meer vertellen over dit onderwerp. Uiteraard is er gelegenheid tot het stellen van vragen.

Tijd: 19.00-21.30 uur, donderdagavond 7 november 2019

Plaats: Green Restaurant, Groene Hart Ziekenhuis, Bleulandweg 10, Gouda

Kosten: Gratis

Hou de website van het PCGH (www.pcgh.nl) in de gaten voor het definitieve programma en om u op te geven voor het symposium.

**Aangesloten patiëntenverenigingen in het PCGH: Borstkankervereniging Gouda; Diabetesvereniging Nederland, regio Gouda; Fibromyalgie en Samenleving (FES); ISV Gouda, Vereniging voor aangepast sporten; Harteraad; MS vereniging Zuid-Holland Oost; Reumavereniging Gouda e.o.; Sport.Gouda; Werkgroep Parkinsoncafé Groene Hart*

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 e-mail.

De gedrukte oplage is 45 exemplaren.

Niet-leden krijgen de nieuwsbrief per mail.

