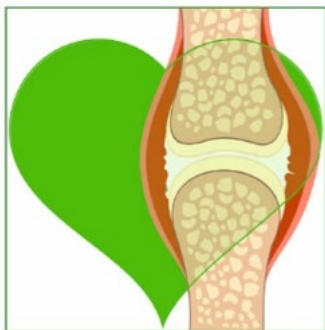


REUMA Vereniging GOUDA e.o

Nieuwsbrief 3 – 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

Na een -vooral warme- zomer kunnen de tuinstoelen weer opgestapeld, en de vakantiespullen weer opgeborgen. Hoewel ik volop de gelegenheid heb gehad om lekkere fietstochtes op mijn e-bike te maken, gaat mijn persoonlijke voorkeur toch uit naar de winter. Mijn reumagewrichten zijn juist blij met vriezende winterweer en moeten niets van hoge temperaturen hebben. Anderen kijken juist met weemoed terug naar de warme zomer. Het najaar is hét seizoen van de symposia

en bijeenkomsten. Er staan er dan ook een aantal op stapel. Voldoende gelegenheid dus om de kennis over je aandoening en het omgaan ermee bij te spijkeren.

Ik wens u veel leesplezier.
Astrid Sibbes

Agenda

7-11 oktober Week van de Toegankelijkheid

10 oktober Symposium: Een gezonde leefstijl?! (zie pag. 8)

12 oktober Wereld Reuma Dag ReumaNederland organiseert **RondReuma Live!**

Locatie: Nieuwegein van 10:00 – 16:00 uur.

Kosten: € 15,- (zie pag. 3)

12 oktober Evenement “Gouda, Niks Mis Mee!” Binnenstad Gouda (zie pag. 9)

7 november Symposium: **Darmbacteriën (het microbioom) en hun invloed op chronische ziekten** (zie www.pcgh.nl)

Van het bestuur

Zo aan het begin van de herfst denken we als bestuur al aan het afsluiten van het jaar 2019. Besturen is vooruitkijken, dus er is ook al het nodige in gang gezet voor 2020. Denk hierbij aan de afspraken met het Groenhovenbad en FysioVisiq. Die afspraken lopen van september 2019 tot juli 2020.

De Reuma-oefengroepen worden per semester ingevuld. Dit alles is natuurlijk niet mogelijk zonder de steun van vele vrijwilligers.

Als de vereniging/het bestuur geen beroep op de vrijwilligers had kunnen doen, was er in de afgelopen periode zeker wel wat blijven liggen. En je wordt als bestuur weer extra vrolijk van de vele vrijwilligers.

In november is er dan ook het jaarlijkse bedankje aan de vrijwilligers. Zij krijgen hiervoor een persoonlijke uitnodiging.

Hebt u ideeën voor activiteiten, laat het ons weten. Juist van nieuwe, frisse ideeën moeten we het als vereniging hebben.

De oproep om het bestuur te komen versterken blijft staan. 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 een Algemene Ledenvergadering officieel toetreden tot het bestuur.

Bertha Maat, secretaris

Week van de Toegankelijkheid 7-11 oktober



Lekker vrij! Doen wat je zelf wilt

Voor de meeste mensen is het heel gewoon: je vrije tijd vul je zelf in, je doet de dingen die je zelf wilt doen. Voor bijna 20 procent van de mensen is dit geen vanzelfsprekendheid. Dit heeft alles te maken met de toegankelijkheid van bijvoorbeeld musea, horeca, sportclubs, attractieparken en natuurgebieden.

Die kan beter. Er zijn genoeg voorbeelden waar het al goed gaat! De Week staat dit jaar daarom in het teken van toegankelijk recreëren en doen wat je zelf wilt.

Meer weten? Kijk op:

<https://weekvandetoegankelijkheid.nl/>

De week van de toegankelijkheid is een initiatief van

ieder(in)

ROND REUMA LIVE '19

EEN INSPIRERENDE DAG VOL
ONTMOETINGEN, WORKSHOPS
EN LEZINGEN

ZATERDAG
12 OKTOBER
WERELDREUMADAG

Beleef jouw dag rond reuma • Ontmoet andere mensen met reuma • Stel vragen aan behandelaren
Ontdek meer over onderzoek • Doe mee aan workshops over omgaan met reuma • Beweeg en ontspan

Tijdens RondReuma Live zet je stappen die jou verder helpen!

Kijk op rondreumalive.nl

ReumaBlog uit het Groene Hart:

Blog Magda van Roon september 2019

In het Reuma Magazine van 'Reuma Nederland' wordt iemand geciteerd met de uitspraak: "Ik heb reuma, maar reuma heeft mij niet".

Mooi geformuleerd, ik zei vroeger vaak: "Ik heb reuma, maar ik ben geen reuma", als antwoord op de vraag die lieve belangstellenden mij stelden: "Hoe gaat het met je reuma?" In plaats van de vraag naar mijn algehele welzijn, of hoe het met mijn kinderen of met mijn tuin ging.

Helaas heb ik nu zelf wel eens het gevoel dat ik reuma ben. Na een lange autorit kruip ik liever ongezien uit de auto, het kost een paar minuten en elegant gaat het echt niet.

Ik ben aan het wieden in mijn tuin en na een paar minuten staan mijn vingers net zo krom als de kronkelhazelaar. Dan maar met een schop, maar die glipt uit mijn handen.

En wat te doen als je een uitnodiging krijgt voor een officieel diner, met de mededeling: Dresscode: formeel. Misschien eens op zoek naar een mooie jurk, ook wel leuk na al die spijkerbroeken, waaronder mijn orthopedische schoenen niet zo erg opvallen. Maar ja, een jurk en hoe dan verder naar beneden? Hoge hakken zijn al vele jaren een 'no go'!

Nu maar eens de truc van het halfvolle en halflege glas. Wat het uitstappen uit die auto betreft: ik kan nog auto rijden en

kom waar ik wil zijn. En wat betreft de tuin: ik heb nog een tuin en een klusjes-jongen met sterke handen en een lege portemonnee. Als ik goed aanwijs waar het onkruid staat, haalt hij heus niet zo vaak de pas gepote planten weg. En twee keer per jaar komt de echte tuinman, wat heerlijk dat dat nog kan!

Maar nu mijn outfit voor het formele diner: laat ik nou een soort jurk vinden met heel lange wijde pijpen, mosgroen, staat mooi bij mijn bruinrode haar en dito schoenen, als die eventueel even tevoorschijn komen. En hij is zo excentriek dat iedereen zal denken dat zoiets juist heel chique is, terwijl hij reuze afgeprijsd was. Ik blij!!! Wel benieuwd of mijn verschijning door de beugel kan.

Op die avond zal ik denken: "Ik heb reuma, maar reuma heeft mij niet (te pakken)!"

Magda van Roon

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.*



Wanneer er met uw gezondheid iets aan de hand is, heeft u de hulp van een arts of een andere deskundige nodig. Zowel u als uw hulpverlener hebben rechten en plichten. Patiëntenfederatie Nederland heeft een compleet e-book uitgebracht waarin de belangrijkste rechten en plichten beschreven staan. Dit e-book Patiëntenrechten is in te zien en kan ook gedownload worden via onderstaande link.

<https://www.patiëntenfederatie.nl/producten/online-informatie/e-book-patiëntenrechten>

CBG start campagne over wisselwerking tussen medicijnen en kruidenproducten

“Informeer altijd je arts of apotheker als je een kruidenproduct en een medicijn gebruikt” Medicijnautoriteit CBG (College ter Beoordeling van Geneesmiddelen) vraagt in haar campagne aandacht voor het gebruik van medicijnen in combinatie met veel gebruikte kruidenproducten. Het doel is om medicijngebruikers en zorgverleners bewust te maken dat kruiden invloed kunnen

hebben op de werking van (andere) medicijnen.

Kruidenproducten zijn in Nederland beschikbaar als kruidengeneesmiddel of als kruidensupplement. Een kruidengeneesmiddel wordt door het CBG beoordeeld op kwaliteit, werkzaamheid en veiligheid bij gebruik. Een kruidensupplement wordt niet beoordeeld door het CBG en valt onder de Warenwet.

In de waarschuwingscampagne van het CBG worden tien kruiden eruit gelicht: ginseng, rode salie, kurkuma, ginkgo, knoflook, mariadistel, Sint-Janskruid, valeriaan, rode zonnehoeveel en groene thee. Daarbij gaat het niet om de kruiden, die u in de keuken in kleine hoeveelheden gebruikt bij het koken, zoals een teentje knoflook of een theelepeltje kurkuma. Bij groene thee kan bijvoorbeeld één kopje geen kwaad, maar meer dan een halve liter kan er al voor zorgen dat medicijnen zoals bètablokkers minder goed werken. Het gaat om de kruidensupplementen, die in hoge concentraties in capsules, theezakjes of drankjes zijn verwerkt.

Veel verschillende medicijnen kunnen een wisselwerking hebben met kruiden, waaronder: antipsychotica/antidepressiva, pijnstillers, hart- en vaatmedicijnen (waaronder bloeddrukverlagers en bloedverdunders), diabetesmiddelen, maagzuurremmers, foliumzuur (B-vitamine), antivirale medicijnen, antibiotica, antikankermedicijnen,

ontstekingsremmers, antischimmel medicijnen, cholesterolverlagers, anti-epileptica, spierverslappers, immuunsysteemonderdrukkers en anticonceptiemiddelen. Deze wisselwerkingen kunnen soms ernstige gevolgen hebben.

Kruidensupplementen zijn populair, zo bleek uit onderzoek van het RIVM (*) in 2017: 10 procent van de mannen, 17 procent van de vrouwen en 13 procent van de kinderen gebruikt deze producten. "Veel mensen denken dat kruiden veilig zijn, omdat het natuurlijke producten zijn, maar ze realiseren zich niet dat het medicatie uit balans kan brengen en dat evenwicht is nu juist zo belangrijk", waarschuwt Gitte Tiesjema, onderzoeker bij het CBG. Waar vindt u meer informatie?

U vindt meer informatie op de website van het CBG <https://www.cbg-meb.nl/onderwerpen/medicijninformatie-kruiden/>

Wilt u weten of er interactie van een kruidensupplement met uw geneesmiddel kan zijn?

Kijk dan op:

<https://www.geneesmiddeleninformatiebank.nl/nl/>
Daar staat nu per medicijn vermeld of het interacties heeft met kruidenproducten en in welke mate.

Bron: Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland

Themabijeenkomst 'Digitale keuzehulp bij eerste reumatische klachten'

Veel mensen hebben gewrichtsklachten. Voor de huisarts kan het moeilijk zijn om in te schatten welke van deze patiënten een reumatische ziekte hebben. Slechts 1 op de 5 patiënten die door de huisarts worden doorverwezen naar de reumatoloog heeft een reumatische ziekte. Daarnaast worden sommige mensen die wél een reumatische ziekte hebben, pas laat doorverwezen naar de reumatoloog. Terwijl het juist voor reumatische ziekten belangrijk is om vroeg te diagnosticeren en te starten met behandeling om zoveel mogelijk schade te voorkomen. Onderzoeker Elke van Delft van het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam denkt dat het noodzakelijk is om de huisartsen en patiënten te ondersteunen met een digitale keuzehulp. Leuk om iets nieuws te ontwikkelen, maar zitten mensen hierop te wachten? Reumazorg Nederland organiseert hier een themabijeenkomst over.

Belangstelling om eens mee te praten?

U kunt uw aanmelding doorgeven via:
patientpartners@reumazorgnederland.nl

U krijgt dan bericht van ons.

Wat: Themabijeenkomst 'Digitale keuzehulp bij eerste reumatische klachten'

Wanneer: Zaterdag 5 oktober 2019

Waar: Utrecht

Hoe laat: 10.30-13.30 uur

Ergotherapeut stelt zich voor:

In het gebied dat onze vereniging bestrijkt zijn veel zorg- en hulpverleners werkzaam. Af en toe zetten we iemand in het spotlicht. Deze keer ergotherapeut Irmgard Odijk:

Ergotherapie maakt meedoen mogelijk!

En dat geldt voor iedereen. Of je nu twee jaar bent of 88, iedereen wil blijven doen wat hij of zij altijd deed!

Zelfstandig blijven: zelfstandig wassen, aankleden, spelen, naar school of werk gaan, reizen of je hobby's uitvoeren, helaas, mét al je beperkingen, dat is wat je wilt! Samen met jou, u, je partner en/ of je ouders bekijken we jouw hulpvraag.

Als ergotherapeut denk ik breed met je mee.

We bekijken:

- of het anders kan,
- wat je zou kunnen doen om meer energie over te houden
- wat te trainen valt en hoe je dat het beste kan doen
- uitgangshoudingen
- of een hulpmiddel of (huis)aanpassing wellicht wat voor je zou kunnen betekenen en of vergoeding mogelijk is
- betrekken we desgewenst de mensen om je heen.

Hoe fijn is het immers als ze snappen waar je af en toe hulp nodig hebt en hoe ze die het beste kunnen geven.

Met 24 jaar werkervaring als ergotherapeut in kinderrevalidatie, verstandelijk gehandicaptenzorg, volwassen revalidatie en verpleeghuiszorg heb ik veel kennis en werkervaring opgedaan.

Ik bied ergotherapeutische behandeling aan voor iedereen voor alle leeftijden.

In mijn prachtige praktijk of bij u thuis. Consulten op de werkplek of op school zijn zeker ook mogelijk.

Neem gerust contact op als u vragen heeft!

Adres: Krugerlaan 20a, 2806 EJ Gouda

Tel: 06-24 588 158

Mail: ergotherapie@irmgardodijk.nl

Website: www.irmgardodijk.nl



Symposium
‘Een gezonde leefstijl?!’

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

Datum: donderdag 10 oktober 2019
Tijdstip: 19.00 – 21.30 uur
Inloop: 18.30 uur met koffie/thee en een informatie-
markt
Locatie: De Goudse Waarden, De Kazerne.
Groen van Prinsterersingel 44, Gouda
De locatie is goed bereikbaar en er is veel
parkeerruimte.

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 ont-
spannen.

Is het moeilijk om een gezonde leefstijl vol te houden?
Of saai? Of ongezellig? Verschillende sprekers gaan hier op in.

In de pauze is er een informatiemarkt, zodat u na afloop pre-
cies weet bij welke organisaties u terecht kunt met uw vragen
over (uw) gezonde leefstijl in relatie tot reuma.

Programma

- 18.30 uur **Inloop met koffie, thee en informatiemarkt**
- 19.00 uur **Welkom en opening door avondvoorzitter
Reumavereniging Gouda e.o.**
- 19.05 uur **Het belang van een gezonde leefstijl bij reuma
Esmeralda Molenaar**, reumatoloog Groene Hart
Ziekenhuis:
*Wat is een gezonde leefstijl? En waarom is het ver-
standig om een gezonde leefstijl te hebben?*
Esmeralda Molenaar gaat hier op in.
- 19.20 uur **Gezonde weerstand bij veranderen van leefstijl
Elke de Jong**, GZ-psycholoog Goudenhart:
*Weten dat je anders zou moeten leven is één ding; het
ook doen is wat anders. Wat houdt ons tegen om te
veranderen en waarom houden we het vaak niet vol?
Uitleg van psychologische principes achter verande-
ring en oog hebben voor eigen levensdoelen kan
helpen bij het maken van keuzes.*
- 19.40 uur **Feit of Fabel?! Een korte quiz.**
- 19.55 uur **Pauze met informatiemarkt**
- 20.20 uur **Workshopronde I**

21.00 uur **Workshopronde II**

21.40 uur **Einde**

Workshops

Keuze uit:

- 1 Voeding: terug naar de basis Marja Haak, diëtist
- 2 Dagelijks leven in balans (houding en beweging)
Marion Siep, oefentherapeut Oefentherapie Docwerk
- 3 Actief zijn met reuma, wat zijn de mogelijkheden?
Daniëlle Deuss-Joosten, fysiotherapeut en leefstijl-coach Praktijk Joosten

Doelgroep: Mensen met reuma en geïnteresseerden.

Kosten: Aan deelname aan het symposium zijn geen kosten verbonden.

Aanmelden: U kunt zich t/m 3 oktober 2019 aanmelden via www.transmuraalnetwerk.nl/agenda

Als u zich aanmeldt wordt op uw komst gerekend. Afmelden graag z.s.m. wanneer u weet dat u niet kunt komen.

Meer informatie:

www.reumagouda.nl

info@reumagouda.nl

[Facebook.com/Reumagroenehart](https://www.facebook.com/Reumagroenehart)

Transmuraal Netwerk Midden-Holland

Telefoon (0182) 50 55 34

E-mail : info@transmuraalnetwerk.nl



Goudse Adviesraad voor mensen met een Beperking

GAB en SOG organiseren evenement

“Gouda, Niks Mis Mee!”

In het kader van de landelijke Week van de Toegankelijkheid organiseren de GAB en de SOG (De samenwerkende ondernemers uit de Goudse Binnenstad) op 12 oktober het evenement “Gouda, Niks Mis Mee!”

Het wordt een dag vol activiteiten in de straten van de binnenstad, vol demonstraties, informatie, muziek, cabaret en plezier. Om te laten zien dat, door elkaar te ontmoeten, door met elkaar te delen je tot nieuwe ideeën en inzichten kan komen voor verdere samenleving.

Wij nodigen iedereen uit om op 12 oktober te komen kijken in de binnenstad.

Op www.gabgouda.nl is te lezen wat er allemaal te doen is.

Tot 12 oktober!

www.gabgouda.nl

Handboek voor mensen met artrose

In de vorige nieuwsbrief maakten we al melding van ‘het handboek artrose’, of liever gezegd ‘Handboek voor mensen met artrose’, zoals de volledige titel is.

Dit handboek komt oorspronkelijk uit Engeland, maar is vertaald en geheel aangepast naar de Nederlandse situatie.

De informatie in dit handboek is afkomstig uit verschillende bronnen: zorgverleners van mensen met gewrichtspijn, wetenschappelijk onderzoek, mensen die artrose hebben, en een deel uit nationale en internationale richtlijnen voor artrose, zoals de Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG)-standaard, de Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) richtlijn en de richtlijn van de National Institute of Health and Care Excellence (NICE) die in Groot-Brittanie gebruikt wordt.

Omdat het handboek gebaseerd is op zowel de kennis van mensen met artrose als die van zorgverleners, die veel ervaring hebben met de behandeling ervan, hopen de samenstellers dat de adviezen goed bruikbaar zijn in uw situatie.

In Nederland hebben 1,1 miljoen mensen een vorm van artrose. Ondanks dat artrose een veelvoorkomend probleem is, worden mensen met artrose 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.

Handboek Artrose

Het Erasmus MC en het LUMC zijn daarom betrokken bij een Europees project (Joint Implementation of Guidelines for Osteoarthritis in Western Europe (JIG-SAW-E), om de zorg voor

mensen met artrose te verbeteren aan de hand van een handboek. Dit handboek kan door de huisarts of fysiotherapeut digitaal worden meegegeven. Het handboek bevat informatie over artrose en praktische tips om de zelfredzaamheid van mensen met artrose te bevorderen.

U hoeft niet te wachten tot iemand u het handboek meegeeft: u kunt het zelf downloaden.

<https://cdn.nvrzn.nl/content/uploads/handboek-artrose-2e-druk-2019-def2.pdf>



Onderzoek naar langdurige oefentherapie voor mensen met ernstige RA en axiale SpA van start

Minister Bruins (Medische Zorg) heeft besloten dat het onderzoek naar het effect van langdurige oefentherapie bij twee groepen reumapatiënten van start kan gaan. Het gaat om twee onderzoeken naar langdurige oefentherapie bij mensen met een ernstige vorm van reumatoïde artritis (RA) en axiale spondyloartritis (axiale SpA). Op basis van de uitkomsten van deze onderzoeken wordt bepaald of langdurige oefentherapie voor deze specifieke groepen patiënten in het basispakket komt.

Blij met het besluit van de minister

Sija de Jong, manager Patiëntenbelangen van ReumaNederland: “Het is een belangrijke stap richting toegankelijkheid van fysiotherapie voor mensen met reuma die dat echt nodig hebben. Let wel, het gaat om een onderzoek dat slechts voor een kleine groep mensen met ontstekingsreuma wetenschappelijk moet bewijzen dat fysiotherapie noodzakelijke zorg is en dus vergoed moet worden”.

Oefentherapie vormt een onderdeel van fysiotherapie. Oefentherapie kan door een fysiotherapeut worden gegeven, maar ook door een zogenoemde oefentherapeut die werkt volgens de methode Mensendieck of Cesar. De twee onderzoeken maken het mogelijk om het effect van langdurige oefentherapie te onderzoeken bij patiënten met RA en axiale SpA die ernstige

gewrichtsschade hebben en ernstige beperkingen in het dagelijks functioneren ondervinden. Het wetenschappelijke bewijs hiervoor ontbreekt nu nog.

“Na het onderzoek, dat we samen met het KNGF hebben geïnitieerd, hopen we het noodzakelijke bewijs te hebben dat langdurige oefentherapie bij deze groep patiënten werkt en daarom opgenomen moet worden in het basispakket”, aldus Sija de Jong. “Het gaat dan om een beperkte groep, terwijl wij denken dat veel meer mensen met reuma baat hebben bij fysiotherapie om goed te kunnen blijven functioneren.”

Aanmelden onderzoek en vergoeding

Het plan is nog dit najaar met de onderzoeken van start te gaan. Hiervoor wordt de medewerking gevraagd van patiënten met RA of Axiale SpA. Het gaat dus om een beperkte groep patiënten die met ernstige functiebeperkingen te maken hebben. Alleen voor de mensen die toegelaten worden tot het onderzoek, worden de fysiotherapiebehandelingen vergoed. Dit in tegenstelling tot sommige berichten in de media.

Informatie over hoe en waar patiënten zich kunnen aanmelden, volgt binnenkort o.a. op de website van ReumaNederland.

bron: ReumaNederland.

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.

