

# REUMA Vereniging GOUDA e.o

## Nieuwsbrief 2 – 2020; jaargang 7

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



### Van de redactie

Rare tijden zijn het. Veel van onze leden zitten in de risicogroep, die kans maakt op complicaties bij een Corona besmetting. De een omdat hij of zij in een risicovolle leeftijdsgroep zit, een volgende omdat er weerstandverlagende medicijnen gebruikt worden, een ander omdat er sprake is van comorbiditeit en wat men noemt 'onderliggend lijden', en ook mensen die al deze voorwaarden in zich verenigd zien.

We zitten braaf als opgehokte kippen thuis, werken thuis,

vergaderen online en kunnen niet naar elkaar. Het symposium waarover we in de vorige Nieuwsbrief zo uitvoerig over schreven werd door de maatregelen de nek om gedraaid. De ALV kon geen doorgang vinden. Langzaam worden de strakke regels weer losgelaten. We kunnen wel weer iets ontspannerder naar buiten en zelf onze boodschappen doen. Maar het blijft opletten.

In deze nieuwsbrief ook de noodkreet van het bestuur: zonder bestuur geen vereniging. Meld u aan als bestuurslid, of denk mee als u een andere oplossing hebt. En anders moeten we concluderen dat er blijkbaar geen behoefte meer is aan een vereniging in deze vorm. Dat heeft ook consequenties voor het voortbestaan van oefengroepen en andere verenigingsactiviteiten. Denk in ieder geval mee!

Astrid Sibbes

### Agenda

9 sept

**Algemene Leden Vergadering**  
19.30 uur Algemene Ledenvergadering.  
(onder voorbehoud)

## Van het bestuur

Hoe is het jou vergaan in deze coronatijd? Hopelijk is iedereen gezond en corona-vrij. Door corona zijn we allemaal uit onze routine geraakt, afspraken zijn vervallen.

Zo jammer dat een veelbelovend symposium moest worden afgeblazen!

Op dit moment van schrijven, begin juni zijn er nog steeds de nodige onzekerheden. Wel heeft het bestuur in de tussentijd per Skype vergaderd. Dat maakt ook dat het bestuur wel voorzichtig plannen voor na de zomer opzet, maar alles onder voorbehoud.

### Algemene Ledenvergadering

Vanwege de coronamaatregelen kon de Algemene Leden Vergadering (ALV) in maart niet plaatsvinden.

Volgens de statuten had de ALV al moeten plaatsvinden. Voor het aanvragen van subsidie moet de ALV nu voor 1 oktober 2020 plaatsvinden. Het bestuur heeft de ALV gepland voor **9 september** aanstaande.

Op 9 september is de grote zaal in 'De Brug' te Reeuwijk 's avonds gereserveerd. In deze grote zaal kunnen we met in achtneming van de 1.5 m afstand regel samen vergaderen met voor ieder een eigen tafel en stoel. Zo kunnen we elkaar weer zien, met elkaar praten en vergaderen. Na de pauze zal Gerrit Verkaik het nodige vertellen over de e-bike, de e-driewieler en de scootmobiel, de onderlinge verschillen en waar je op moet letten. Normaal is het deel na de pauze open voor

niet-leden; nu (nog) niet. Na de zomer neemt het bestuur de beslissing of niet-leden alsnog kunnen komen. Dus nog even niet: hoort, zegt het voort. 😊

Als door coronabeperkingen de ALV in deze vorm niet kan doorgaan, zal het bestuur een online ALV organiseren. Niet volgens de regels maar in deze uitzonderlijke tijd een breed toegestaan goed alternatief.

In de loop van de zomer zal het bestuur een nieuwe uitnodiging en aangepaste stukken, waaronder een nieuwe begroting 2020 sturen. En dank aan de nieuwe kascommissie. De oproep voor vervangende kascommissieleden heeft succes gehad.

### Financiële consequenties

Financiële consequenties van niet doorgegangene verplichtingen, afspraken etc. zullen in de nieuwe begroting 2020 te merken zijn. Gelukkig hebben we voor het symposium veel kosteloos kunnen annuleren. Deze verliespost is klein en aangeschafte spullen kunnen een andere keer van pas komen.

Zoals velen weten is de Reumacollecte in maart van ReumaNederland niet doorgegaan. Dit betekent voor hen een behoorlijke inkomstenderving.

De vereniging moet de huur van het Groenhovenbad over de afgelopen maanden van sluiting i.v.m. Corona gewoon betalen. ReumaNederland heeft besloten voor deze maanden geen subsidie te geven. Uit coulanace-overwegingen heeft het bestuur besloten, dat de deelnemers aan de Reuma-

oefengroepen geen eigen bijdrage hoeven te betalen. Er is een kleine kans dat de vereniging compensatie van de huurkosten Groenhovenbad kan krijgen uit de landelijke pot van 110 mln voor sportverenigingen via de gemeente Gouda. De penningmeester gaat bij de gemeente Gouda ook kwijtschelding aanvragen, omdat wij een patiëntenvereniging zijn. Op de ALV hopen we meer duidelijkheid over de financiële positie van de Reumavereniging Gouda e.o. te kunnen geven.

### **Reuma-oefengroepen**

De Reuma-oefengroepen liggen door Corona stil tot de zomerstop. Voor mensen met een hoog-risico is het niet verantwoord om in groepsverband te oefenen. Gelukkig kunnen we wel weer individueel in beweging komen voor zover dat voor ieder haalbaar is; lekker wandelen, fietsen, in de tuin of op balkon oefeningen doen etc. Anneke heeft oefeningen gedeeld met ons, zie de website.

Mede door onzekerheden over subsidie voor de Reuma-oefengroepen en contracten is het nog onduidelijk of in september weer gestart kan worden. Een andere onzekerheid is de continuïteit (van het bestuur) van de vereniging. Als er geen nieuw bestuur komt, kan alleen voor 2020 een contract worden afgesloten. Er is nu bij het Groenhovenbad neergelegd of zij daarmee akkoord gaan.

Intussen hebben zich vier leden gemeld om samen met het bestuur verschillende mogelijkheden van het voortzetten van de Reuma-oefengroepen te onderzoeken. Daar zijn we blij mee!

Overige activiteiten zullen, als het kan, na de zomer worden gepland. Denk dan aan de vrijwilligers bijeenkomst of een voorlichtingsavond. Houd hiervoor de website en Facebook ook in de gaten.

### **Toekomst van de vereniging**

Zoals eerder aangegeven, heeft de vereniging dringend nieuwe bestuursleden nodig. Carla Weller en Gerrit Verkaik blijven als bestuurslid aan tot de Algemene Ledenvergadering van 9 september, maar dan houdt het voor hen echt op. Gerrie van Wageningen en Bertha Maat stoppen als bestuurslid in maart 2021. Dan is er niemand meer, die knopen kan doorhakken, contracten kan tekenen of andere verplichtingen kan aangaan. Want daarvoor heb je een bestuur nodig!

Er zullen leden moeten zijn, die in het bestuur willen plaatsnemen. Anders betekent dit het einde van de vereniging. Zaken rond een vereniging zijn in de wet geregeld. Hierin staat dat een vereniging een bestuur MOET hebben. Zonder bestuur geen vereniging, dus daarmee houdt de vereniging op te bestaan. Hoewel er veel zaken gewoon doorgaan en draaien op de vele vrijwilligers die wij hebben, mag dat niet zonder bestuur. Dus hierbij stellen we je de vraag:

### **Hoeveel belang hecht jij aan het voortbestaan van de vereniging?**

Meer informatie over wat de bestuurstaken en verantwoordelijkheden zijn, kun je altijd bij de zittende bestuursleden krijgen.  
Bertha Maat, secretaris

## Koninklijke onderscheiding

De mensen die het nieuws in Gouda volgen, zal het niet ontgaan zijn: Het heeft Zijne Majesteit behaagd om ons oud-bestuurslid Carla Weller te benoemen tot Lid in de Orde van Oranje-Nassau!

We zijn natuurlijk apetrots op Carla en de Reumavereniging feliciteert haar ook op deze plek met deze mooie onderscheiding! Als gevolg van de corona- maatregelen heeft Carla de onderscheiding op afstand ontvangen. De burgemeester vertelde haar de vrijdagochtend voor Koningsdag via beeldbellen dat zij de koninklijke onderscheiding kreeg. De officiële uitreiking volgt waarschijnlijk in het najaar, als de maatregelen hopelijk wat versoepeld zijn.

De verrassing was er niet minder om! Terwijl Carla in gesprek was met burgemeester Verhoeve werd zij voor haar huis opgewacht door een cameraploeg en medewerkers van de gemeente, om haar te feliciteren.

Carla heeft de onderscheiding gekregen omdat zij zich al vele jaren in de diverse organisaties als vrijwilliger met hart en ziel inzet voor verbetering van de mogelijkheden voor participatie van mensen met een lichamelijke beperking of chronische aandoening.

Carla is helemaal thuis in wet- en regelgeving met betrekking tot mensen met een beperking. Zij kent de Wmo en de bete-



kenis van het VN-verdrag Handicap. Met deze kennis en haar eigen ervaring, komt Carla op voor mensen met een beperking of chronische aandoening.

Dat doet zij sinds 2004 als lid van de Goudse Adviesraad voor mensen met een beperking (GAB) en sinds 2015 in het Regionaal Netwerk Ouderen en Gehandicaptten. Carla is sinds 2013 bestuurslid van de Reumavereniging Gouda e.o. Zij heeft in haar functies altijd het belang van reumapatiënten meegenomen of de Reumavereniging geattendeerd op belangrijke zaken.

Daarnaast is zij ambassadeur van het VN-verdrag Handicap. Ook is Carla sinds 2016 lid van de Goudse Cliënten Raad. Carla houdt de vinger aan de pols bij beleidsmakers. Met haar adviezen en positief kritische houding heeft ze bereikt dat de gemeente toegankelijker is en zet de gemeente stappen op weg naar een inclusieve gemeente.

## Elektronisch Patiënten Dossier

Het Groene Hart Ziekenhuis (GHZ) is overgegaan op het nieuwe Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) van softwareleverancier NEXUS Nederland. Met deze mijlpaal is de basis gelegd voor de introductie van de complete NEXUS-suite.

Het ziekenhuis koos in juli 2019 voor NEXUS als nieuwe EPD-leverancier vanwege de openheid van het systeem en de mogelijkheid tot verregaande samenwerkingen met andere zorgaanbieders in en buiten de regio. Het Groene Hart Ziekenhuis heeft de volledige NEXUS-suite afgenomen welke gefaseerd wordt geïntroduceerd. Met het vervangen van de 24 oude EPD's door één nieuw geïntegreerd EPD is de eerste- en meest belangrijke fase van het project nu afgerond.

Maikel van Oosterhout, co-bestuurder en CMIO van het GHZ: “De afgelopen maanden stond de zorgwereld als gevolg van de Corona-crisis flink op z'n kop. Dat de implementatie van ons nieuwe EPD volgens planning door zou gaan, was niet vanzelfsprekend. We zijn dan ook bijzonder trots dat we dit met alle betrokkenen binnen het GHZ en NEXUS hebben gerealiseerd.”

Marja Rezelman, projectleider NEXUS vult aan: “Door de actieve groeistrategie van onze internationale organisatie is ons portfolio de laatste jaren flink uitgebreid. Het is geweldig te zien hoe we nu de complete EPD-suite in volledige samenhang tot z'n recht laten komen. Het wordt echt één geïntegreerd geheel



en daar zijn we enorm trots op. De snelheid van het systeem in combinatie met de betrouwbare technische ondergrond vormt hierbij de basis voor het succes”.

In de volgende fase, die na de zomer zal starten, richten de vernieuwingen zich op het gehele OK-complex en het medicatieproces, waarna het traject in 2021 afgerond zal zijn. Ilse Eckhardt (teamleider Orthopedie): “Dan krijgen verpleegkundige én arts ook beschikking over een grafische weergave, van door de verpleegkundige handmatig ingevoerde gegevens, tijdens de opname van een patiënt. Dit optimaliseert onze dagelijkse werkzaamheden nog meer.” Van Oosterhout: “En dan kunnen we onze strategische ambities echt verder gaan waarmaken.”

## Afscheid van een bestuurslid

In de vorige nieuwsbrief namen we met een kort interview afscheid van twee bestuursleden. Inmiddels heeft Danny Rombouts ook het bestuur verlaten. Aan hem leggen we dezelfde vragen voor:

*Hoe lang ben je bestuurslid geweest?*

Ik ben 1 jaar bestuurslid geweest. Ik ben begonnen in maart 2019. Half maart 2020 ben ik afgetreden. Reden hiervoor was een verschil in visie met een deel van het bestuur.

*Wat is er leuk aan het bestuurslid zijn?*

Je inzetten voor andere mensen en proberen zoveel mogelijk te bereiken met en voor mensen met reuma geeft een enorme voldoening. Als bestuurslid kun je invloed uitoefenen op het beleid en de belangen van mensen met reuma behartigen bij diverse organisaties, zoals ReumaNederland.

*Heb je het gevoel dat je iets bereikt hebt als bestuurder?*

Ja. Ik heb veel contacten weten te leggen tussen de vereniging en relevante organisaties en gemeentes waardoor we als bestuur de vereniging daar onder de aandacht hebben kunnen brengen. Naast dit project heb ik mij ook met de gebruikelijke bestuurstaken zeer nuttig kunnen maken. In veelvuldig contact met ReumaNederland heb ik ook daar het nodige voor elkaar gekregen. Mijn laatste wapenfeit was de organisatie van het symposium op 4 april. Samen met Yvonne Balvers en

Astrid Sibbes hebben we een prachtig evenement georganiseerd. Helaas kon het symposium geen doorgang vinden door de coronacrisis.

*Wat ga je nu doen?*

Ik richt mij nu op mijn andere vrijwilligerswerk en mijn eigen bedrijf. Het feit dat er vanaf volgend voorjaar geen bestuur meer is waardoor de vereniging mogelijk zal moeten worden opgeheven gaat mij echter aan het hart. Ik zou mij daarom alsnog willen inzetten om de vereniging te laten blijven bestaan. Ik ben van mening dat onze mooie vereniging in een aangepaste vorm, en meebewegend met de aankomende veranderingen bij ReumaNederland, nog vele jaren van groot belang kan zijn voor mensen met reuma in onze regio. Als er zich leden melden voor een bestuursfunctie vanaf volgend voorjaar wil ik mij graag weer inzetten voor de toekomst van onze vereniging!

*Wat wil je nog aan de leden kwijt?*

Het besturen van een vereniging is leuk en hoeft geen dagelijks werk te zijn. Meld je daarom aan als bestuurslid zodat de vereniging haar belangrijke functie voor mensen met reuma ook in de toekomst kan blijven vervullen. Voor vragen mag je contact met me opnemen!



## ReumaBlog uit het Groene Hart:

### De kop is eraf

In mijn vorige blog konden jullie lezen dat ik ben gestart met de Infliximab. De ziekteactiviteit van de Bechterew en Crohn liep steeds verder op en doorgaan zonder dit medicijn 'werd het gewoon niet'.

Ik begon met een opstartschema van 3 infusen binnen zes weken, om een medicijnspiegel op te bouwen; en daarna om de acht weken een vervolginfuus.

Na het eerste infuus merkte ik binnen een paar dagen al wat verschil. Ik sliep langer en dieper. Ik ben werkelijk onder de indruk van het middel! Nu al? Ja.

En de bijwerkingen? Behalve dat ik sneller verkouden ben, in het algemeen een lagere weerstand heb en wat vatbaarder ben voor infecties, ervaar ik weinig bijwerkingen.

Na deze drie infusen kwam ik op controle bij de reumatoloog en de maagdarmleverarts (MDL).

(Tromgeroffel) EINDELIJK waarden waar ik mee thuis kan komen!

De Bechterew en Crohn worden afgeremd.

In de praktijk merk ik dat aan minder stijfheid, beter kunnen (trap)lopen, makkelijker fietsen, beter slapen, want minder nachtelijke rugpijn, minder diarree, en op de lange termijn minder schade...

Daar doe ik het voor, driewerf hoera!



Met alle resultaten komt ook het inzicht dat ik veel eerder met dit medicijn had moeten starten, want bovenstaand duo ontspoorde veel harder dan ik aan mijzelf wilde toegeven.

Het is alsof ik, nadat de glazenwasser is geweest, door het schoongewassen raam naar buiten kijk, en dán pas beseft dat ik de beste man of vrouw al veel eerder had moeten bellen.

Is de ziekte weg? Nee. Al heb ik wél mijn momenten gehad dat ik werkelijk dacht dat de twee 'voorgoed uit hun holen waren gerookt' en 'het dus allemaal wel meeviel en we heus wel weer konden stoppen met dat infuus'. Ja hoor Renaat, tuurlijk. Ik grinnik om mijn eigen dwaze gedachten.

Nadat ik dit zeer briljante (lees heul dom plan) subtiel aankartte bij een vriendin en die mij even met mijn neus op de feiten drukte, ging het plan om te stoppen richting prullenbak. Natuurlijk gaan we niet stoppen met dit medicijn. Mijn lijf heeft dit medicijn keihard nodig.

Wordt DV vervolgd

Renate

*Om de beurt (pakweg 10 keer per jaar) schrijven Renate Visser 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 is gestopt met bloggen. We danken haar voor het delen van haar gedachten en gevoelens op een zeer aansprekende manier.*

## Het coronavirus: wat betekent dat voor je als je reuma hebt?

Iedereen in Nederland merkt het: het corona-virus (COVID-19) en de maatregelen van de overheid hebben grote gevolgen voor het dagelijks leven.

Geleidelijk aan mag er weer meer in Nederland. Val je in hoogrisicogroep, (ook wel ‘kwetsbare groep’ geheten), dan gelden nog steeds de adviezen om jezelf extra goed te beschermen. Bijvoorbeeld door zoveel mogelijk thuis te blijven.

Je valt in een hoogrisicogroep als je bijvoorbeeld afweeeronderdrukkende medicijnen gebruikt bij een vorm van reuma die onder de auto-immuunaandoeningen valt. Het gaat bijvoorbeeld om reumatoïde artritis (RA), axiale spondyloartritis (waaronder de ziekte van Bechterew), artritis psoriatica of SLE.

Hieronder lees je de speciale adviezen voor mensen met reuma, gegeven door de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR).

### **Stop niet met je medicatie zonder overleg met je reumatoloog.**

Ben je niet ziek en heb je geen klachten die te maken kunnen hebben met een corona-infectie? Stop dan niet met je afweeeronderdrukkende medicijnen (bijvoorbeeld methotrexaat of een biologisch medicijn) zonder overleg met je reumatoloog.

Als je stopt met je medicatie, kan de reuma opvlammen en verlaag je daarmee ook je weerstand.

### **Dus: heb je twijfels of vragen over je medicijnen? Neem dan telefonisch contact op met je arts of anders je reumaverpleegkundige of huisarts.**

Gebruik je afweeeronderdrukkende medicijnen en heb je (misschien) een corona-infectie? Dan geldt het volgende:

#### *Bij milde klachten:*

Overleg met je arts. Meestal kun je je medicijnen blijven gebruiken.

#### *Bij matige tot ernstige klachten (luchtwegklachten, toenemende kortademigheid en/of koorts):*

Overleg met je arts. Misschien moet je (tijdelijk) stoppen. Stel je volgende dosering medicijnen uit totdat je contact hebt gehad met je arts.

### **Let op: Voor prednisolon geldt een ander advies: een prednisolondosering mag je niet zonder overleg met je arts overslaan.**

Gebruik je ontstekingsremmende pijnstillers (NSAID's)? Die kan je blijven gebruiken. Er is onvoldoende bewijs dat het je extra kwetsbaar zou maken voor het coronavirus of voor een ernstiger verloop als je het hebt.



### **Bewegen in een groep of warmwater zwemmen:**

Als je tot de hoogerisicogroep behoort door bijvoorbeeld het gebruik van afweeronderdrukkende medicijnen, is het beter om niet in een groep te gaan bewegen, of mee te doen aan warmwater-zwemgroepen.

Het is heel goed om te blijven bewegen, maar het is niet verstandig om dit in een groep te doen.

### **Overleg reumatoloog**

Heb je overleg met jouw reumatoloog, bespreek dan ook wat je moet doen als je klachten zou krijgen zoals koorts of luchtwegklachten. Denk aan hoesten of moeite met ademen.

En kijk voor actuele informatie op de website van de overheid: [www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)

bron: [www.reumanederland.nl](http://www.reumanederland.nl)



## **Nivel monitor bevestigt vermoedens medicijngebruik**

Per 1 januari 2019 maken paracetamol (1000 mg), lage doseringen vitamine D en kalktabletten geen deel meer uit van het basispakket.

Het argument voor deze maatregel was dat mensen deze middelen zelf kunnen kopen bij drogist of apotheek.

Uit een monitor van het Nivel blijkt nu dat er ongewenste

effecten optreden. Waar ReumaNederland destijds voor heeft gewaarschuwd blijkt nu het geval: mensen stappen vaak over naar zwaardere en duurere middelen en het gebruik van de middelen die uit het pakket zijn wordt vaak niet meer gemonitord door de arts of apotheek. Deze ongewenste effecten hebben nadelige gevolgen voor de gezondheid en de medische veiligheid. Bovendien leidt dit tot hogere zorgkosten.

Als mensen stoppen of overstappen op een ander middel bespreken zij dit nauwelijks met hun arts en/of apotheek, blijkt uit de Nivel monitor. Een zorgelijke ontwikkeling.

ReumaNederland gaf eerder al aan de middelen die uit het pakket zijn verdwenen, voor mensen met reuma niet zomaar zelfhulpmiddelen zijn. Ze zijn onderdeel van een behandeling en werken vaak samen met andere geneesmiddelen. Daarom is het zo belangrijk dat het gebruik van deze of vervangende middelen in overleg gaat met een arts of apotheker.

Zo is het voor mensen met osteoporose die bisfosfonaten gebruiken, voor een effectieve behandeling noodzakelijk dat zij ook vitamine D en kalk gebruiken.

ReumaNederland vraagt de VWS minister van Medische Zorg om een uitzondering te maken voor mensen die deze middelen langdurig op medisch voorschrift slikken.

bron: [www.reumanederland.nl](http://www.reumanederland.nl)

## Meldpunt Ieder(in) 085 – 400 70 22

### Signalen corona-maatregelen

Ook tijdens de corona-crisis blijft Ieder(in) zo goed mogelijk aandacht vragen voor mensen met een beperking of chronische aandoening. Om dat goed te kunnen doen, is het belangrijk dat we zicht krijgen op de gevolgen van de corona-maatregelen. Laat het ons daarom weten als je door de maatregelen in grote problemen komt of als je in de knel komt. De signalen nemen we mee in de corona-crisisoverleggen met de verschillende ministeries en maatschappelijke instanties.

De medewerkers van ons meldpunt kunnen je niet actief ondersteunen bij het vinden van een individuele oplossing. Wel helpen ze je verder op weg met informatie of een goede doorverwijzing.

### Bereikbaarheid Meldpunt

Dinsdag en donderdag van 9 tot 12 uur en 14 tot 16 uur, en vrijdag van 9 tot 12 uur. Telefoonnummer: 085 – 400 70 22.

Je kunt ook mailen: [meldpunt@iederin.nl](mailto:meldpunt@iederin.nl)

**ieder(in)**

## Het Hulpmiddelencentrum (HMC) is failliet verklaard.

Er bestonden al langere tijd financiële problemen. De prestaties waren ondermaats en veel cliënten waren ontevreden over de dienstverlening. Met name de communicatie en de afspraken gingen vaak fout, en gebruikers van onder andere rolstoelen en scootmobielen moesten lang wachten op de levering van hun hulpmiddel of de reparatie ervan.

De cliënten hebben per brief te horen gekregen dat zij hun hulpmiddel kunnen behouden en dat reparaties en onderhoud straks door de nieuwe leverancier zullen worden overgenomen. Tot die tijd zal het HMC, ondanks het faillissement, de dienstverlening blijven voortzetten.

De GAB vindt het belangrijk dat er een soepele overgang plaatsvindt naar de nieuwe leverancier. Cliënten moeten er zo min mogelijk hinder van ondervinden. Dit is ook het uitgangspunt van wethouder Dijkstra.

Heeft u een hulpmiddel van het HMC in gebruik en ondervindt u problemen als gevolg van het faillissement en de overgang naar een andere leverancier? Laat het ons weten!

[contact@gabgouda.nl](mailto:contact@gabgouda.nl)

bron: [www.gabgouda.nl](http://www.gabgouda.nl)



Goudse Adviesraad voor mensen met een Beperking

## Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte

Je staat midden in het leven en opeens krijg je te maken met een chronische ziekte. Hoe ga je daarmee om, als patiënt en als naaste?

In augustus 2020 verschijnt hierover een bundel waaraan 100 professionals en ervaringsdeskundige uit Nederland en Vlaanderen hebben meegewerkt. Deze bundel heeft als doel hoop, troost en perspectief te bieden en bevat daarnaast veel praktische handvatten voor een waardevol leven.

Naast een kennismaking met ziektes als Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS), Dementie, Kanker, ziekte van Lyme, Multiple Sclerose (MS), ziekte van Parkinson, Reuma en Spierziekten komen alle kanten van een chronische ziekte aan de orde: werk, relaties, gezin, emoties en financiën:

### Voor wie?

Voor zieken: herkenning in persoonlijke verhalen.



Je moet verder, maar hoe?

Voor familie en vrienden: Begrip en handvatten.  
Hoe kun je een chronisch zieke steunen?

Voor collega's: Inzicht in de grenzen aan het functioneren.  
Wat kun je verwachten van je collega?

Voor professionals: Kennis over de persoonlijke ervaring van een patiënt/ kant van een ziekte.  
Hoe bied je de meest passende zorg?  
Deze bundel wil hoop, troost en perspectief bieden naast praktische handvatten voor een waardevol leven.

De redactie werd gevormd door Peter van den Berg en Angélique van der Lit. Peter hoorde op zijn 39ste dat hij Parkinson heeft en Angélique heeft vanaf haar 48ste ALS. Als collega's hadden zij mooie gesprekken over hoe zij met hun ziekte omgingen. Ze deelden hun verdriet, de weg naar acceptatie, de omgang met hun naasten en hun manier om naar de toekomst te kijken en namen het initiatief een bundel samen te stellen. Aan deze bundel hebben meer dan 100 professionals en ervaringsdeskundigen uit Nederland en Vlaanderen meegewerkt.

Het boek ligt vanaf medio augustus 2020 voor € 34,95 in de schappen van de boekhandel.

Wanneer u vóór 1 juli 2020 besteld bij Peter van den Berg

(redactie bundel) dan gaat € 2,50 per verkochte bundel (geldt alleen voor bezorging in Nederland) naar een reumagerelateerde organisatie. De bundel wordt dan, zonder verrekening van de portokosten, bij u bezorgd. Bestellingen kunnen worden gedaan via [petervandenbergl@leg-uit.nl](mailto:petervandenbergl@leg-uit.nl)

Voor meer informatie: Kijk op Facebookpagina:  
<https://www.facebook.com/beterlevenchronischziek/>

---

## De coronacrisis is voor mensen met een beperking nog lang niet voorbij

### Minder kwaliteit van leven

De coronacrisis heeft een grote impact op de levenskwaliteit van chronisch zieken en mensen met een beperking. De helft van hen is er de afgelopen maanden lichamelijk op achteruit gegaan, 45% heeft last van eenzaamheid, ruim 40% heeft last van stress of psychische klachten. De belangrijkste oorzaken hiervan zijn:

- het missen van contact met naaste familie en geliefden;
- de zorgen over en angst voor besmetting;
- het noodgedwongen uitstellen van medische behandelingen en afspraken.

### Extra risico door op gang komen samenleving

Voorals chronisch zieken met een hoog risico in geval van een COVID-19 besmetting, hebben zorgen over het feit dat

de samenleving nu weer op gang komt. Veel van hen lopen hierdoor extra risico en sluiten zich op in huis. “Ik hou mijn hart vast als straks heel veel weer toegestaan is. Omdat ik in een hoog risicogroep val, ben ik heel erg bang om besmet te worden. En ik zie dat mensen op straat zich nu al niet aan de maatregelen houden. Ook ben ik bang dat mijn verzorgers weer veel meer gaan ondernemen en daardoor eerder besmet kunnen raken en dit op mij kunnen overdragen.”

### Afstand houden is vaak ondoenlijk

De deelnemers aan het onderzoek is ook gevraagd of het anderhalve meter afstand houden voor hen haalbaar is, 40% zegt van niet. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om blinden en slechtzienden of mensen in een rolstoel. “Mijn leven is door alle visuele aanwijzingen waar ik niets mee kan en de 1.5-meter regelgeving waar ik niet goed aan kan voldoen, minstens dubbel zo zwaar en beperkt geworden”, schrijft een blinde man. Een rolstoelgebruiker zegt: “er wordt geen rekening gehouden met rolstoelers. Alle looproutes zijn veel te krap. Daarnaast houden mensen vaak onvoldoende afstand, waardoor ik niet veilig de straat op kan.”

### Oplossingen

In het onderzoek is ook gevraagd wat mensen nodig hebben om het leven weer op een enigszins redelijke manier te kunnen hervatten. 64% wil informatie van de overheid en van medisch specialisten over versoepeling van coronamaatregelen, specifiek afgestemd op mensen met een beperking of

chronische ziekte. Verder zegt bijna de helft dat toezicht en handhaving een voorwaarde is om veilig de openbare ruimte te kunnen gebruiken. Om weer activiteiten buitenshuis te kunnen hervatten zoals werk, dagbesteding of vrijwilligerswerk, zijn er goede afspraken nodig over hygiëne op de betreffende locatie, vindt eveneens bijna de helft. Heel opvallend is verder dat 22% van de chronisch zieken de beschikking wil krijgen over medische mondkapjes om zichzelf te beschermen.

### Wat moet er gebeuren volgens leder(in)

Ieder(in) heeft er de afgelopen maanden op gehamerd dat er een aparte strategie voor mensen met een beperking en chronische aandoening komt om uit de coronacrisis te komen. Nu die Covid-strategie er is, is het van belang dat daar ook snel uitvoering aan wordt gegeven. Directeur Illya Soffer van Ieder(in): “Veel mensen met een beperking en hun verwanten voelen zich nog steeds over het hoofd gezien. Er wordt wel beleid voor hen gemaakt, maar niet met hen. Daardoor raken mensen meer geïsoleerd dan nodig.”

Verder zegt Soffer: “Voor mensen met een hoog gezondheidsrisico brengen de versoepelingen bovendien niet meer, maar minder vrijheden. Zij zijn momenteel echt een vergeten groep. Vóór Corona stonden zij nog midden in het maatschappelijke leven. Nu zitten ze, misschien nog wel maanden, noodgedwongen thuis. Het wordt hoog tijd dat er speciale aandacht komt voor die vergeten groep. Deze mensen hebben meer informatie nodig, van de rijksoverheid en van hun artsen en

specialisten. Er zijn speciale voorzieningen nodig voor diegenen die vanwege hun gezondheidsrisico problemen krijgen om weer terug te keren naar werk, onderwijs en hun sociale leven”.

bron: Ider(in)

Het complete onderzoek is terug te lezen via:

<https://iederin.nl/de-coronacrisis-is-voor-mensen-met-een-beperking-nog-lang-niet-voorbij/>

**NIEUWS VAN DE DAG**  
CORONACRISIS

**Hoelang houd ik dit nog vol?**  
LARA WELLS  
Hoe lang kan ik nog in mijn rolstoel zitten? Het is een vraag die ik me vaak stel. Ik heb een chronische ziekte en ik moet vaak naar de fysiotherapeut. Het is zwaar, maar ik wil niet opgeven.

**Mijn hond ziet de loeproute niet**  
LARA WELLS  
Mijn hond ziet de loeproute niet. Het is een probleem dat ik vaak tegenkom. Ik heb een chronische ziekte en ik moet vaak naar de fysiotherapeut. Het is zwaar, maar ik wil niet opgeven.

**NOODKREET: KOM NU SNEL IN ACTIE**  
Mensen met beperking vormen vergeten groep

**Voor blinde is eropuit gaan in deze tijd extra lastig**

**Levensvervalten**  
Als je een chronische ziekte hebt, kan het leven soms een vallei worden. Het is zwaar, maar ik wil niet opgeven.

## Onderzoek reuma en corona

In deze coronatijd wordt wereldwijd onderzoek gedaan naar het coronavirus (COVID 19). Ook binnen Nederland zijn wetenschappers hiermee bezig. Zoals onderzoeken naar een vaccin of naar behandelingen voor mensen met een corona-infectie. De combinatie reuma en corona wordt ook onderzocht, binnen en buiten Nederland.

De internationale studies naar corona en reuma richten zich vooral op het verzamelen van gegevens van mensen met reuma die door corona zijn geïnfecteerd. In de toekomst hopen we hierdoor veel meer te weten over de invloed van reumamedicijnen op het verloop van corona. En bijvoorbeeld over: komt corona vaker voor bij mensen met reuma die medicijnen gebruiken?

### Studies in Nederland

Ook in Nederland zijn de onderzoekers druk aan de gang met het opzetten van onderzoeken onder mensen met reuma. Er zijn zoveel vragen over het coronavirus en reuma. Neem bijvoorbeeld de vraag of er verschil is tussen mensen die hun afweeronderdrukkende medicijnen blijven doorgebruiken en mensen die daar tijdelijk mee stoppen bij een corona-infectie. Het merendeel van deze onderzoeken verkeert in een aanloopfase. Voordat een onderzoek van start kan gaan, moet het namelijk voldoen aan verschillende eisen en voorwaarden. Dit om ervoor te zorgen dat zo'n onderzoek de juiste opzet heeft en veilig is om aan mee te doen.

Eén onderzoek is al wel door die eerste fase heen en je kunt je daarvoor aanmelden als je patiënt bent bij Reade of het AMC of VUmc in Amsterdam. Het gaat om een studie die door behandelcentrum Reade in Amsterdam wordt gedaan onder mensen met reumatoïde artritis, artritis psoriatica en Axiale SpA (de ziekte van Bechterew).

De onderzoekers willen te weten komen hoeveel patiënten met een reumatische aandoening het coronavirus hebben doorgemaakt. En daarbij gaan kijken of de medicijnen die deze mensen gebruiken, invloed hebben op het verloop van de infectie. Ook zal er dan een vergelijking worden gemaakt met mensen die geen reumatische aandoening hebben.

### Meer informatie over dit onderzoek?

Heb je interesse om aan dit onderzoek mee te doen?

Kijk voor meer informatie over het onderzoek en de voorwaarden om je aan te melden op de website van Reade. (<https://www.reade.nl>)

*bron: [www.reumanederland.nl](http://www.reumanederland.nl)*

---

## Open Monumentendag Gouda

In Gouda zijn volop oude bekende en onbekende gebouwen te vinden die verhalen zouden kunnen vertellen. Waargebeurde geschiedenissen waar je als inwoner regelmatig letterlijk aan voorbij loopt.

Elk tweede weekend in september is het daarom in Gouda “Open Monumentendag.” Dat biedt de gelegenheid een monument ook eens van binnen te bekijken en deelgenoot worden van die soms verscholen verhalen. Of gewoon eens te zien hoe het Goudse verleden er uitzag.

Vooraf in dat weekend in september zijn vele vrijwilligers nodig om dit mogelijk te maken. Om enkele uren op het monument te passen, bezoekers de weg te wijzen, eventuele eigenaars te assisteren en kort wat te vertellen over het monument. De Stichting Open Monumentendag Gouda is op zoek naar mensen die één keer per jaar, op zaterdag of zondag een dagdeel wat tijd en moeite willen steken in ons Goudse erfgoed.

In 2020 zijn de monumenten open op 12 en 13 september. Je kunt als vrijwilliger aangeven of je speciale wensen hebt (bijvoorbeeld geen drempels, trappen, aanwezigheid van zitplaats) en daar wordt dan rekening mee gehouden. Yvonne Balvers, oud-voorzitter van de Reumavereniging en nu betrokken als vrijwilliger bij Open Monumentendag Gouda, heeft in 2019 bovendien geïnventariseerd welke Goudse monumenten toegankelijk zijn voor mensen met een rolstoel.

Voor de vrijwilligers is er vooraf een voorlichtingsavond met praktische tips en informatie over de monumenten. Voor wie wil ligt er een uitnodiging voor de feestelijke openingsavond. Open Monumentendag wordt op de dagen zelf afgesloten met korte ‘afterparty’ voor vrijwilligers en monumenthouders met

wat lekkers en een attentie. Door zo’n dagdeel door te brengen in een monument verbreed je soms ook je eigen kijk en kennis. Kortom, redenen genoeg om mee te doen! Ben je geïnteresseerd of wil je meer informatie?

Neem contact op via [info@monumentendag.nl](mailto:info@monumentendag.nl). Of kijk voor nog meer informatie op <https://monumentenstad.nl/>

Open Monumentendag is met jaarlijks rond de één miljoen bezoekers een van de grootste culturele landelijke evenementen in Nederland. De Stichting Open Monumentendag Gouda is het hele jaar bezig om ervoor te zorgen dat op de dagen zelf alles naar ieders wens verloopt, En dat er met het jaarlijks wisselende thema steeds weer nieuwe activiteiten worden georganiseerd en deels wisselende Goudse monumenten te bezoeken zijn. Zo beleven elk jaar weer duizenden bezoekers een mooie dag in Gouda en delen we het Goudse erfgoed met elkaar.

### **Open Monumentendag Gouda en Corona.**

Op dit moment is nog niet duidelijk hoe de open monumentendag invulling krijgt. Het zal een light-versie worden. Niet alle monumenten kunnen meedoen, om de eenvoudige reden dat het 1,5meter beleid niet uitvoerbaar is.

Houdt de facebookpagina van Openmonumentendag Gouda in de gaten voor de actuele informatie:

<https://www.facebook.com/pg/OMDGouda/posts/>

## Contact

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

[info@reumagouda.nl](mailto:info@reumagouda.nl)

of

Secretariaat:

Berkenweg 79

2771 VS Boskoop

Wil je lid worden? Of een adreswijziging of emailadres doorgeven? [penningmeester@reumagouda.nl](mailto: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](mailto: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.

