

## **Jaarverslag over 2019**

### **Reumavereniging Gouda en omstreken**

2019 is een jaar waarin de activiteiten en contacten waaraan de jaren daarvoor volop werd gebouwd, bestendig en uitgebouwd zijn. De in 2015 opgestarte beweegactiviteiten functioneren naar behoren. De participatie in diverse netwerken, zoals het Transmuraal Netwerk gaat door. Eigen activiteiten of activiteiten in samenwerking met anderen bijv. Patiënten Contact Groene Hart zijn met succes georganiseerd. Er zijn ook enkele nieuwe zaken opgepakt. De contacten met de gemeenten zijn gelegd evenals met de regionale platforms ouderen en gehandicapten.

### **De leden**

Begin 2019 had de Reumavereniging Gouda e.o. 125 leden en per 1-1-2020 ook 125 leden, een stabiel aantal. Tot de Algemene Ledenvergadering op 19 maart 2019 bestond het bestuur uit Bertha Maat (secretaris), Gerrie van Wageningen (penningmeester), Carla Weller (algemeen bestuurslid) en Gerrit Verkaik (algemeen bestuurslid); de functie van voorzitter was vacant. Op de ALV is Danny Rombouts gekozen tot algemeen bestuurslid. Hij had toen al een aantal maanden als aspirant-bestuurslid meegelopen. Alle bestuursleden behalve Gerrit Verkaik hebben reuma; Gerrit heeft een partner met reuma. Het bestuur kwam in totaal zes keer in vergadering bij elkaar. De vereniging draait uitsluitend op vrijwilligers. In 2019 besteedden 25 vrijwilligers, inclusief het bestuur hun tijd en moeite aan de vereniging. Als coördinator van de Reuma-oefengroep, vlogger, of kascommissielid of redactielid.

### **Activiteiten in 2019**

#### ***Verenigingsactiviteiten***

De belangrijkste doelen van de vereniging zijn informeren, belangenbehartiging en bewegen, waarbij het onderlinge contact werd gestimuleerd. Bij alle activiteiten van de Reumavereniging Gouda e.o. kwamen meerdere van deze doelen tot uiting. Het bestuur organiseerde, met behulp van uitvoerende vrijwilligers de volgende activiteiten.

#### ***Quote***

***"Ik stel voor dat zorgverleners voortaan niet alleen medicatie, dosering, instructies en af te leveren hoeveelheid op het recept klieren, maar er ook nog #lotgenotencontact bij zetten." @medischcontact***

#### ***Reuma-oefengroep in warm water, wekelijkse groep***

Elke dinsdag van 9.30-10.30 uur én elke vrijdag van 12.00-13.00 uur (met uitzondering van de schoolvakanties) oefende een groep van 15 mensen in het warme water, onder leiding van een fysiotherapeut van FysioVisiq en met een vrijwillige toezichthouder op de kant. In de loop van het jaar was er weinig verloop bij de deelnemers. Eén van de deelnemers was contactpersoon voor het bestuur om een goede feeling met elkaar te houden. De contacten met het Groenhovenbad over huur en gebruikersvoorwaarden van het bad liepen goed.

Met ondersteuning van de EHBO vereniging lukte het telkens weer om een vrijwilliger als toezicht- houder op de kant van het bad te hebben. Zo bleef ook in 2019 het oefenen in warm water op beide dagen mogelijk.

### ***Algemene Ledenvergadering met informatieve avond 19 maart***

Op deze dinsdagavond was eerst de Algemene Ledenvergadering (ALV) met aansluitend een lezing van dr. M. van Oosterhout, reumatoloog. Het onderwerp 'Reuma in remissie?!' sloeg duidelijk aan. Met veel interactie zette dr. Van Oosterhout uiteen wat remissie betekent en het belang van het bereiken van remissie in de behandeling van reuma. Er waren ook diverse niet leden op deze lezing afgekomen.

### ***Symposium 'Een gezonde leefstijl?!' 10 oktober***

Aansluitend bij de actualiteit kwam dit symposium tot stand door samenwerking tussen de Reumavereniging en het Transmuraal Netwerk. 'Een gezonde leefstijl, hoe kunt u voldoende bewegen, gezond eten en ontspannen in het dagelijkse leven met reuma' was het thema. Er was grote belangstelling, een zeventig mensen namen deel. Eerst de centrale lezing van dr. E. Molenaar, reumatoloog en GZ psycholoog E. de Jong en daarna diverse workshops.

### ***Symposium 'Darmbacteriën' 7 november***

De samenwerking met het Patiënten Contact Groene Hart (PCGH) resulteerde in een sterk bezocht symposium over 'Darmbacteriën (*het microbiom*) en hun invloed op chronische ziekten'. Meer dan honderd mensen kwamen erop af. Ook het Groene Hart Ziekenhuis leverde haar bijdrage aan dit symposium. Prof. Dr. Ir. Ger Rijkers, celbioloog, medisch immunoloog en hoogleraar Biomedical and Life Science had een zeer mooie presentatie met als openingsvraag: "Welk stadhuis is mooier, die van Gouda of die van Middelburg" (waar hij vandaan komt). Dit zette meteen de ontspannen toon voor de verdere avond.

### ***Vrijwilligerslunch, 20 november***

De jaarlijkse lunch voor alle vrijwilligers van de vereniging vond deze keer plaats in de Siroopwafel- fabriek te Gouda. Na een heerlijke start met koffie met... en een interactieve film over het geheim van het recept van de siroopwafel; een inkijkje in de wondere wereld van de siroopwafel. Daarna via een geheime doorgang naar de fabriek. Hier het hele proces van deeg maken, wafelbakken, siroop verdelen tot inpakken kunnen bewonderen. Een heerlijke lunch kregen we geserveerd.

Na de lunch bespraken we met elkaar over het concept vrijwilligersbeleid 2020.

De lunch was een dank-je-wel voor inzet en tijd die vrijwilligers aan de Reumavereniging Gouda e.o. besteedden. Alle vrijwilligers (ook diegenen die niet op de lunch aanwezig konden zijn) werden daarnaast bedankt voor hun inzet met een cadeaubon.

### ***Nieuwsbrieven***

In 2019 verschenen er vier nieuwsbrieven. De leden konden kiezen hoe zij de nieuwsbrief wilden ontvangen, digitaal of op papier. Relaties, zorgverleners, andere Reumapatiëntenverenigingen en geïnteresseerden kregen de nieuwsbrief digitaal. Naast de geplande activiteiten van de vereniging en berichten van regionale en landelijke organisaties en overheden stond er ook steeds een column in, verzorgd door drie vrijwilligers.

## Communicatie

Communicatie met individuele mensen met een vorm van reuma vond met name plaats via de website, via facebook, twitter en e-mail. Via de website en social media verspreidde de vereniging verenigingsinformatie en lokale- en regionale informatie. Via de social media ook landelijke informatie die voor mensen met reuma in het algemeen van belang is. Ook verschenen ervaringsverhalen op de website, met name in de ReumaBlogs en ReumaVlogs “Uit het Groene Hart”. De Facebook berichten werden goed verspreid en bereikten in de regel tussen de 25 tot 250 mensen per week. Alles wat op Facebook kwam, werd ook op Twitter gemeld.

Verder verliep de communicatie via de nieuwsbrief en/of uitnodigingen. Met enige regelmaat kwamen er ook telefoontjes van mensen, die vragen hebben.

### **Contactpunten gemeenten**

De vereniging omvat vijf gemeenten. Het streven bleef om in elke gemeente een contactpunt te hebben voor mensen met reuma die een vraag hebben of hulp willen. In Waddinxveen en Bodegraven-Reeuwijk waren de contactpunten nog steeds niet bezet. Het contactpunt in Gouda kreeg met grote regelmaat vragen over gemeentelijke voorzieningen. In 2019 werden actief contacten met diverse organisaties in en met gemeenten gelegd. De vereniging is nu op diverse gemeentelijke websites en bij Mantelzorg-punten te vinden. Ook werden de contacten gelegd met lokale platforms voor ouderen en gehandicapten. Een grote slag werd gemaakt.

## Contacten met andere organisaties

De Reumavereniging was aangesloten bij, nam deel aan of had contacten met zowel landelijke, regionale als lokale organisaties. Denkend vanuit het algemene belang van de reumapatiënt gaf de vereniging de relatie met deze organisaties op een opbouwende kritische wijze vorm. Hieronder per organisatie wat de relatie was en hoe in 2019 de contacten verliepen.

### **Landelijke contacten**

#### ***ReumaNederland***

ReumaNederland ondersteunde de Reumavereniging Gouda e.o. met enkele projectsubsidies en een jaarlijkse algemene subsidie. De Reumavereniging nam regelmatig berichten van het ReumaNederland over op Facebook en vroeg aandacht voor de jaarlijkse collecte, o.a. door alle nieuwe leden te vragen om te collecteren en posters over de collecte te verspreiden onder alle leden. Gerrie van Wageningen, Danny Rombouts en Bertha Maat waren in het voorjaar en najaar aanwezig op de Besturendag van ReumaNederland. Deze dagen werden door het ReumaNederland georganiseerd voor bestuursleden van reumaverenigingen in heel Nederland.

De contacten met regiocoördinator van ReumaNederland, Liesbeth van El waren goed.

#### ***Reumazorg Nederland (RZN)***

Gerrie van Wageningen en Bertha Maat woonden de Algemene Ledenvergadering bij.



## **Ieder(in)**

De Reumavereniging is lid van de landelijke koepel Ieder(in). Naast ondersteuning biedt lidmaatschap van Ieder(in) de Vereniging de mogelijkheid tot een ANBI-status. Door deze ANBI status zijn giften aan de vereniging aftrekbaar. Gerrie van Wageningen was aanwezig op een ledenbijeenkomst.

Verder verspreidde de vereniging berichten uit hun nieuwsbrieven via Facebook of de eigen nieuwsbrief.

The logo for 'ieder(in)' is displayed in white lowercase letters on a dark brown rectangular background.

## **Regionale contacten**

### **Transmuraal Netwerk Midden Holland**



De Reumavereniging nam deel aan het netwerk Reuma en Artrosezorg van het Transmuraal Netwerk Midden-Holland. In 2019 namen Bertha Maat en Anneke Steenland deel aan de diverse werkgroepen en het organiseren van het symposium rond WereldReumaDag.

### **Artrosenetwerk Midden-Holland**

Ook nu het Artrosenetwerk Midden-Holland een zelfstandige organisatie is, bleven de contacten goed. Elkaar informeren en berichten met elkaar delen waren belangrijke activiteiten.



### **PCGH: Patiënten Contact Groene Hart**

Bertha Maat nam deel aan de bijeenkomsten van dit informele samenwerkingsverband van diverse patiëntenorganisaties voor chronisch zieken. Inzet was elkaar als organisaties te voorzien van inspiratie en informatie en waar mogelijk gezamenlijk op te trekken. Er is een website [www.pcgh.nl](http://www.pcgh.nl).

## **Contacten met andere regionale / lokale reumaverenigingen**

De gesprekken tussen een aantal lokale / regionale reumapatiëntenvereniging bleven doorgaan. In dit samenzijn werden de ontwikkelingen van de eigen vereniging gedeeld en besproken. In de loop van 2019 besloten de Reumapatiëntenvereniging Rotterdam en de Reumavereniging om in 2020 een gezamenlijke activiteit te houden in Nieuwerkerk aan den IJssel nu daar geen zelfstandige vereniging meer is. De gesprekken liepen goed en de activiteit zal in 2020 plaatsvinden.

## **Plaatselijke contacten / gemeenten**

### **Vrijwilligers Informatie Punt (VIP) gemeente Gouda**

De vereniging kreeg steeds aanbod voor nieuwe cursussen voor vrijwilligers. Dit aanbod werd ook doorgestuurd naar vrijwilligers die daar kosteloos gebruik van kunnen maken. In 2019 nam Danny Rombouts deel aan de training 'Besturen'.

In de gemeente Gouda maakte Carla Weller deel uit van de Goudse Cliëntenraad Sociaal Domein en samen met een andere vrijwilliger van de Goudse Adviesraad voor mensen met een beperking.



In de gemeente Alphen aan den Rijn maakte één van onze vrijwilligers deel uit van de Cliënten Advies Raad (CAR)

Deze vrijwilligers behartigden naast hun werkzaamheden in deze raden ook de belangen van mensen met reuma.

## **Geldzaken**

De Reumavereniging Gouda e.o. was ook in 2019 financieel gezond. Via de website kregen leden aan aantal kortingen aangeboden, o.a. voor proeflessen Feldenkrais, een keramiekproefles, een behandeling bij een pedicure mét reuma-aantekening. Deelnemers aan de Reuma-oefengroep die lid zijn van de Reumavereniging betaalden minder dan niet-leden. Bovendien kreeg iedereen de tip om de kosten van het lidmaatschap terug te vragen bij de zorgverzekeraar, voor zover de aanvullende verzekering dit dekt. Separaat van dit jaarverslag is een financieel jaarverslag beschikbaar.

## **Terug- en vooruitblik**

In 2019 lukte het niet om een nieuwe voorzitter te vinden. Wel was het bestuur goed bezet met de vijf bestuursleden. De zorgen om nieuwe bestuursleden bleven wel bestaan, omdat eind 2019 twee bestuurders, Carla Weller en Gerrit Verkaik aankondigden te stoppen met hun bestuurswerkzaamheden. Helaas, maar onder grote dank voor hun inzet.

Vooruitblik op 2020

Het bestuur streeft er naar om:

- nieuwe bestuursleden te vinden;
- de vacature van voorzitter in te vullen;
- de huidige activiteiten te handhaven;
- de vereniging meer aan te laten sluiten bij de wensen van de huidige maatschappij;
- te blijven signaleren waar onze leden tegenaan lopen;
- ontwikkelingen te blijven volgen en uitwerken wat het betekent voor de leden van de vereniging en op basis hiervan beslissingen nemen;
- contactpunten voor de gemeenten Waddinxveen en Bodegraven Reeuwijk te vinden;
- de privacy wetgeving up-to-date te houden;
- een meerjarig beleidsplan te maken;
- een vrijwilligerscontract op te stellen;
- een aanvullend huishoudelijk reglement te schrijven.

De voornaamste inkomsten van de Reumavereniging zullen ook in 2020 de lidmaatschapsgelden en de subsidie van ReumaNederland zijn. Langzaamaan is de grote reserve die er was tot een normale reserve geworden.

Andere financiële bronnen zullen moeten worden aangeboord als de vereniging de activiteiten die de afgelopen jaren zijn ontwikkeld, wil blijven doen of uitbreiden. Allerlei ontwikkelingen in de zorg, politiek en maatschappij vragen scherp de aandacht van bestuur en alle vrijwilligers. We blijven dit volgen.

Wensen hebben mensen nodig die kunnen zorgen dat er werkelijkheid van wordt gemaakt. Daar zijn nieuwe vrijwilligers voor nodig.

Help je mee ?