

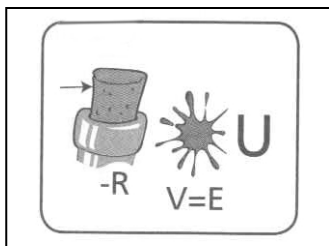


**Inhoud:**

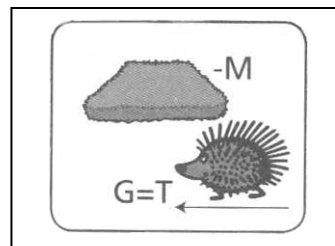
Colofon RPV Land van Cuijk.....	2
Voorwoord voorzitter .....	3
Activiteitenplanning 2015 .....	3/4
Nieuws van de ontspanningscommissie.....	4 /5
Result Care .....	6
Bezoek breifabriek .....	7/8
Jaarlijkse fietstocht .....	8
Jaarlijkse fietstocht !.....	9
Yoga .....	9/10
Is schade aan bottem te voorspellen.....	10/11
Nieuwsbrief PVM .....	12/13
Informatie bijeenkomst .....	14
Jaarlijkse fietstocht.....	15
Oplossing Plaatjes puzzel .....	15
Zij die we lief hebben .....	15
Niet weggooien .....	16
Van de Redactie .....	16

**PLAATJES PUZZEL**

1



2



# Colofon RPV Land van Cuijk

Inschrijving Kamer van Koophandel: 40218859

IBAN nummer NL17RABO0180508407

website: [www.rpvlandvancuijk.nl](http://www.rpvlandvancuijk.nl)

## **Penningmeester, ledenadministratie, eindredactie van Ons Buukske**

Mevrouw M.L.A.J. (Mariëtte) Reijnen-de Groot

Telefoon: 0485-362218

E-mail: [rpvlandvancuijk@gmail.com](mailto:rpvlandvancuijk@gmail.com)

## **Voorzitter en ombudsman**

De heer H.M. (Henk) Kuppen

Telefoon: 0485-452719

E-mail: [hkuppen@home.nl](mailto:hkuppen@home.nl)

## **Bestuurslid secretariaat**

De heer H.M.J.(Hennie) Bongers

Telefoon: 0486-476514

E-mail: [henniebongers@ziggo.nl](mailto:henniebongers@ziggo.nl)

## **Bestuurslid, contactpersoon Arcen en Sanadome, ontspanningscommissie, hydrotherapie**

Mevrouw M. (Monique) van Erkelens

Telefoon: 0485-470287

E-mail: [rpvontspanning@gmail.com](mailto:rpvontspanning@gmail.com)

## **Bestuurslid**

Mevrouw. J. (Jolanda) van Wely

Telefoon: 0485-215182

E-mail: [rpvontspanning@gmail.com](mailto:rpvontspanning@gmail.com)

## **Bestuurslid, ontspanningscommissie, hydrotherapie**

Mevrouw P.M.F. ( Francine ) Verhoeven

Telefoon: 0485-385756

E-mail: [rpvontspanning@gmail.com](mailto:rpvontspanning@gmail.com)

## **Bestuurslid**

De Heer P. (Peter) van Heeswijk

Telefoon: 0485-322363

E-mail: [rpvontspanning@gmail.com](mailto:rpvontspanning@gmail.com)

## **Café zaal het Heike,**

Leeuwerikstraat 68, 5451 VD Mill.

Tel: 0485- 451840





## VOORWOORD VAN DE VOORZITTER



Het maken van het infoblad is elke keer weer een grote klus: levert iedereen zijn stukken in en staan er fouten in. Ondanks dat er door verschillende mensen naar gekeken wordt stonden er afgelopen boekje toch een aantal foutjes in, en dat is natuurlijk erg vervelend is. Zo blijkt maar weer je bent nooit te oud om te leren en van fouten leer je natuurlijk het beste. Dus hebben we hier een leermoment van gemaakt om te zorgen dat we dit voorkomen.

Henk, Monique en ikzelf zijn naar de besturendag van het Reumafonds geweest. Dit was een interessante bijeenkomst waar veel tijd was om vragen te stellen. Er werd ook veel aandacht aan besteed aan onderzoek wat door het Reumafonds gefinancierd wordt. Ook was er tijd om met andere patiëntenverenigingen te praten over het organiseren van activiteiten en andere zaken die bij een vereniging horen. Kortom een geslaagde dag!

Er zijn al weer een aantal leuke activiteiten geweest afgelopen tijd. Het uitstapje naar de breifabriek, jeu de boules en de fietstocht. De jaarlijkse fietstocht was weer een groot succes.

De activiteitencommissie is alweer druk bezig om de planning uptodate te houden. In dit boekje vindt u dan ook de planning van de 2<sup>e</sup> helft van 2015. Ze zijn ook bezig met de planning van 2016, dus heeft u tips mail ze dan door naar de ontspanningscommissie. Wij wensen iedereen een fijne zonnige vakantie en tot september!

Jolanda van Wely

## ACTIVITEITENPLANNING 2015

### Activiteiten in augustus en september 2015

Zo 09-08-2015 wandelen vanaf de kerk in Gassel

Zo 23-08-2015 wandelen vanaf de Heksenboom in Sint Anthonis

Za 12-09-2015 wandelen vanaf de sluis in Sambeek

Za 17-10-2015 wandelen vanaf van der Valk in Cuijk

## **Activiteitenplanning voor augustus t/m december 2015.**

Zo 9 aug	Wandelen in Gassel, 10.30 u. vertrekken vanaf de kerk in Gassel.
Wo 16 sep	Jaarlijkse bus reis, 9.00 u. vertrekken vanaf de grote parkeerplaats achter het NS station in Cuijk.
Zo 11 okt	IVN Herfst wandeling opmaat in de bossen van Sint Anthonis, aanvang van het programma is om 10.30 u. in Paviljoen de Heksenboom.
Wo 11 nov	Lezing over Chiropraxie, wordt gegeven door Dhr. van der Veen, Aanvang 19.30 u. in 't Heike in Mill.
Za 14 nov	Wandelen in Langenboom, 10.30 u. vertrekken vanaf de parkeerplaats bij de kuilen in Langenboom.
Ma 16 nov	Zwemmen in Arcen van 13.45 u. tot 16.15 u.
Wo 2 dec	Sintenkerst bingo, aanvang 19.30 u. in Zaal 't Heike in Mill
Zo 13 dec	Wandelen in Sint Hubert, 10.30 u. vertrekken vanaf Hotel Erica in Sint Hubert.

Zijn er op of aanmerkingen of heeft u een goed idee voor een activiteit dan horen we dit graag.

Namens de ontspanningscommissie.

## **NIEUWS VAN DE ONTSPANNINGSCOMMISSIE**

### **Jaarlijkse bus reis**

09.00 uur vertrek vanuit Cuijk en vanaf de grote parkeerplaats aan de Bontsestraat via een leuke route naar Groesbeek.

10.00 uur verwachte aankomst bij het bevrijdingsmuseum in Groesbeek. Hier worden we ontvangen met een kopje koffie met een bevrijdingsgebakje. Vervolgens hebt u de gelegenheid om het museum te bezoeken.

Een museum wat zeker dit jaar natuurlijk zeer in de picture staat in verband met de 70 jarige bevrijding. De mensen kunnen op eigen gelegenheid dit museum bezoeken waarbij er onder andere een filmvertoning zal zijn.

We sluiten het bezoek af met een proeverij van Zweeds witte brood.

Om 12.30 uur nadat iedereen rustig dit prachtige en zeer interessant museum heeft kunnen bekijken is het weer tijd om de touringcar in te stappen en verder te reizen naar Millingen aan de Rijn.

13.00 uur verwachte aankomst in Millingen aan de Rijn bij restaurant Millings centrum. Hier gebruiken we een koffietafel met kroket.

14.15 uur na de koffietafel gaan we op weg voor een mooie rondrit door de Millingerwaard, de Ooijpolder en een deel van het rijk van Nijmegen.

15.45 uur na een mooie rondrit door de Millingenwaard gaan we even de grens over naar het Duitse stadje Kleve. Hier heeft men ruim een uur de tijd om rond te kijken, wat te winkelen of gewoon lekker op een terras te gaan zitten.

17.00 uur Vertrek vanuit Kleve, via een leuke route, naar Zeeland.

18.00 uur Verwachte aankomst in Zeeland bij restaurant het Witte Huis. Hier gebruiken we een heerlijk afscheidsdiner en wel het jaarmenu.

19.45 uur Vertrek vanuit Zeeland naar Cuijk.

20.15 uur Verwachte aankomst in Cuijk.

Heb je zin om mee te gaan geef je dan voor 23 augustus op bij Monique van Erkelens via E-mail [rpvontspanning@gmail.com](mailto:rpvontspanning@gmail.com) of 0485- 470287

### **Geef ook even door als je een dieet hebt. En denk ook aan uw ID bewijs.**

De kosten voor leden zijn € 30,- en niet leden € 45,-

Dit kun je overmaken op NL17RABO0180508407 onder vermelding van reis r.p.v. 2015

Denk eraan: eerst opgeven bij Monique en dan het geld overmaken! Alleen wanneer de opgave en betaling klopt dan bent U verzekerd van een plekje in de bus!

## De echte oorzaken en oplossingen van lichamelijke klachten

Klachten, pijntjes, kwaaltjes: iedereen heeft ze. De oplossing van de huisarts is over het algemeen: rust houden, pijnstillers nemen, zalfje smeren. Maar is dit echt de oplossingen voor klachten? Wordt daarmee de oorzaak van de klacht aangepakt?

Chiropractie is een geneeskunde die verder kijkt dan de uiting van de klacht, maar daadwerkelijk naar de oorzaak zoekt.

Het is na traditionele geneeskunde en tandheelkunde de grootste geneeswijze ter wereld. Ondanks dat is het in Nederland zeer onbekend wat een chiropractor precies doet.

In de lezing die door Resultcare by Kliniek van der Veen wordt gegeven, wordt hier verder op in gegaan.

In het kort houdt een chiropractor bezig met het optimaal functioneren van het zenuwstelsel. Blokkades in het zenuwstelsel kunnen in het hele lichaam voor klachten zorgen, zelfs op andere plekken dan waar de blokkade zit. Dit is een van de veelvoorkomende achterliggende oorzaken van klachten in het lichaam. In de lezing die door Resultcare wordt gegeven wordt er ingegaan op deze en andere veelvoorkomende achterliggende oorzaken van de klachten. Zo komt u te weten welke voeding bij veel mensen voor klachten zorgen. Daarnaast wordt er verteld wat u zelf kunt doen om vitaler door het leven te gaan en minder vaak klachten te krijgen.

Wij hopen u graag te ontvangen op onze lezing. De lezing zal plaatsvinden op **woensdag 11 november 2015 van 19.30-2030 en wordt gehouden bij 't Heike, Leeuwerikstraat 68, 5451 VD Mill.**

De lezing is gratis en toegankelijk voor iedereen, ook niet-leden zijn welkom tegen een vergoeding van € 3.50.

## **BEZOEK BREIFFABRIEK MARCIENNE EN BEZOEK AAN ASPERGEMUSEUM.**

Op woensdag 20 mei stond er een uitstapje op het programma naar breifabriek Marcienne in Kirchoven in Duitsland waar de zomermode gepresenteerd zou worden. Daarna stond een bezoekje aan het Aspergemuseum in Melderslo gepland.

Helaas waren er dit keer maar 18 deelnemers en dat was niet voldoende om een bus te laten rijden, een kleinere bus zou veel te duur worden dus aan de activiteitencommissie de ondankbare taak om een keuze te maken over wel of niet door laten gaan van deze activiteit.

Ze besloten heel sportief om het toch door te laten gaan maar dan met personenwagens, en omdat niet iedereen zover durft of kan rijden was onze voorzitter bereid zich op te offeren als chauffeur zodat de teller op 19 personen kwam te staan.

Chapeau voor de ontspanningscommissie om er voor te kiezen het wel door te laten gaan want deze mensen die zich op hadden gegeven wilden toch wel heel graag mee. Helaas zijn er dan altijd weer mensen die vinden dat het geannuleerd had moeten worden en dat de zitplaatsen niet allemaal even comfortabel zijn als je met je eigen auto misschien wel gewend bent, maar dat is dan jammer maar helaas, de intentie van de ontspanningscommissie was toch echt om er samen een leuke dag van te maken.

Bij de meeste is dit echt wel gelukt, we werden zoals vanouds prima ontvangen in Kirchoven met koffie en belegde harde broodjes. Daarna de bekende modeshow met zomerse setjes zoals truitjes, topjes en vestjes waarna men vrij was om naar hartenlust al dan niet te shoppen.

Er was een dame bij die van tevoren vertelde dat ze niet van plan was iets te kopen en jawel hoor, met 3 stuks naar huis gegaan. Niet iedereen kon iets naar haar gading vinden maar smaken verschillen, en anderen vonden de herfst/wintercollectie altijd mooier, ach, een kleinigheidje hou je toch. Uiteindelijk gingen er toch veel Marcienne tassen mee naar huis!

Na afscheid genomen te hebben van de dames van de breifabriek was het even de auto in om gezellig aan te schuiven voor het aspergemenu wat bestond uit aspergesoep en daarna heerlijke asperges met lekker lapje vlees en heerlijke aardappelen. De meeste namen op eigen kosten nog een heerlijk nagerecht zoals verse aardbeien met of zonder ijs, of een heerlijke noten royal ijs. Al met al heerlijk gegeten zodat we weer de auto in konden om naar het aspergemuseum in Melderslo te gaan. Hier kregen we een leuke rondleiding door een mooie boerderij en een tentoonstelling die alles te maken had met het belangrijkste van dit museum, nl. de asperge! Ook kregen we in een tunnel nog te zien hoe een asperge

eigenlijk groeit, nooit geweten dat er zo'n lange wortels aan zitten. Verder hadden ze sinds kort ook een mooie leerzame ruimte waar men alles over champignons en andere eetbare paddenstoelen te weten kon komen, zag er prima uit. De tijd was helaas te kort om alles te kunnen zien, zelfs geen tijd om nog iets te drinken maar ja, dat was overmacht. Velen namen nog wat lekkers mee uit het winkeltje met streekproducten en gingen weer voldaan naar huis.

Ontspanningscommissie bedankt voor deze leuke dag, ik heb enkele mensen de hele dag zien genieten en stralen, juist mensen die er niet zoveel op uit kunnen, en **daar** doe je het voor!

Groetjes van iemand die ook echt heeft genoten.

## JAARLIJKSE FIETSTOCHT

Op zondag 14 juni werd onder zeer goede fietsomstandigheden de jaarlijkse fietstocht gereden. Met een lekker zonnetje en vrijwel geen wind voerde de fietstocht dit jaar door maar liefst 3 provincies en er was ook nog een korte cruise tocht, deze ging dan ook recht de maas over van Cuijk naar Middelaar. De tocht begon om half twee in centrum Linden bij Beers, via de pont bij Cuijk fietsten we naar het dorpje Plasmolen waar we genoten hebben van een drankje met een flink stuk gebak. Nadat we op krachten gekomen waren ging de tocht langs de maas verder richting Heumen . In Heumen

aangekomen  
vervolgden we de weg  
over de brug naar  
Linden. Bij Herberghe  
de Pannecoecke  
hebben we met 17  
personen goed  
gegeten en wat  
gedronken. De sfeer  
was de gehele dag  
uitermate gezellig en  
ontspannen en er werd  
lekker veel gekletst en  
gelachen. Om zeven



uur `s avonds keerde iedereen met een goed gevoel weer huiswaarts. De dag was mede door het goede weer zeer geslaagd en zal volgend jaar, hopelijk weer onder goede weersomstandigheden , een vervolg krijgen.

Peter van Heeswijk



## JAARLIJKSE FIETSTOCHT !

Op zondag 14 juni was het dan zo ver ,de jaarlijkse fietstocht stond op het programma. Het was jammer dat in de agenda de starttijd rond 11.00u was ,bij het stukje voor opgave stond starttijd om 13.30 u, misschien daarom dat er zo weinig animo was, maar dat mocht de pret niet drukken. Rond 13.30 u werd er gestart maar niet eerder voor dat er een

vervangende fiets voor Monique was, wat die had voordat ze in Linden was al een klapband,maar toevallig kwam de voorzitter voorbij en heeft ze opgepikt en mee naar Linden genomen. Er werd gestart bij het pannenkoekhuis in Linden ,van hieruit ging het richting van Katwijk, om zo op de dijk te komen en naar het pontje van Cuijk te fietsen, onder weg konden we genieten van een mooi uitzicht over de maas en de Mookse berg. Bij het pont aangekomen ging de route naar Middelaar om zo in de Plasmolen te komen bij onze rustplaats en wel bij de Malle Jan, waar we getrakteerd werden op een kop koffie of thee en een stuk eigen gemaakte appeltaart met slagroom of aardbeinvlaai. Na ongeveer 3 kwartier ging de route terug richting Middelaar



,om net voor het dorp rechtsaf te gaan om in Mook uit te komen, en zo weer langs de maas te komen en via Heumen weer bij de A73 uit te komen om daar weer de maas over te steken en zo weer in Linden te eindigen. Bij het pannenkoekhuis aangekomen werd er eerst wat gedronken en daarna konden we genieten van een lekkere kop soep en daarna ging de pannenkoek er goed in en werden we nog verwend op een heerlijke ijs. Hierna ging iedereen weer voldaan naar huis ,maar enkele pakte nog een lekkere kop koffie, en kletste nog wat na en gingen toen naar huis. Onze dank gaat uit naar de organisatie en vooral voor de mooie fiets route die verreden werd onder zeer goede weersomstandigheden.



## YOGA

Er zijn al een aantal aanmeldingen binnen maar we willen nogmaals vragen of er nog leden zijn die graag aan yoga willen gaan doen. Dit is een vrijblijvende opgave je kunt altijd nog beslissen wel of niet mee te

gaan doen. Pas als de dag en tijdstip en de kosten bekend zijn dan wordt er nog gevraagd wie er mee wil beginnen. Dus heb je interesse stuur dan een mail naar [rpvontspanning@gmail.com](mailto:rpvontspanning@gmail.com)

## **IS SCHADE AAN DE BOTTEN TE VOORSPELLEN BIJ PATIËNTEN MET REUMATOÏDE ARTRITIS?**

(Door: Florence Peplinkhuizen, Student Geneeskunde)



Het doel van de behandeling van reumatoïde artritis (RA) is om o.a. klachten te verlichten, kwaliteit van leven te verbeteren en het voorkomen van botschade. Botschade zorgt voor botmisvormingen en uiteindelijk invaliditeit. Om te voorspellen of iemand botschade ontwikkeld, wordt tegenwoordig vooral gekeken naar de DAS28 (disease activity score). Bij een hoge DAS28 score, is de kans op de ontwikkeling van botschade groot. Bij een lage DAS28 score is deze

klein. Sommige patiënten ontwikkelen echter nog steeds bij een lage DAS28 botschade en andere patiënten zijn juist heel tevreden met een hoge DAS28. Welke patiënten ontwikkelen eigenlijk botschade?

### **Het onderzoek**

Tussen 1985 en 2005 zijn patiënten gevraagd om deel te nemen aan onderzoek en zijn gegevens verzameld over behandeling en klachten, waaronder de DAS28. Door patiënten uit 1985 en 2005 drie jaar te volgen kon ongeveer het natuurlijk beloop van reumatoïde artritis bepaald worden. Botschade ontwikkeld zich vooral in de eerste drie jaar. Vroeger was de behandeling minder strikt en vooral voorzichtiger. In dit onderzoek hebben we dus de kans op botschade bepaald bij RA patiënten die in vroegere jaren behandeld zijn met minder 'intensieve' medicijnen.

### **Het voorspellend model**

Het voorspellend model bestaat uit twee factoren. Als eerste wordt gekeken naar de gemiddelde DAS28 over drie jaar. Als tweede naar het totaal aantal risicofactoren op het moment dat de diagnose RA wordt gesteld.

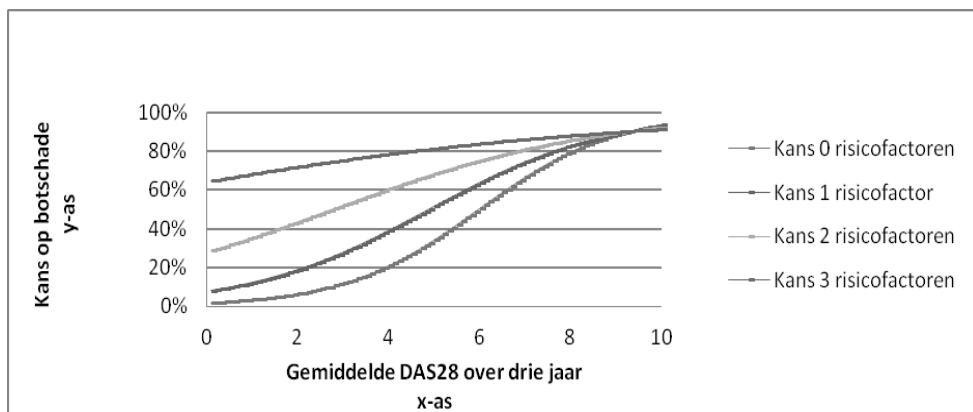
De risicofactoren zijn:

- Positieve reumafactor en positief anti-CCP (bloedbepalingen)
- Een hoge bloedbezinking
- Reeds aanwezige gewrichtsschade

Door te kijken naar de relatie tussen het aantal risicofactoren en de gemiddelde DAS28, kunnen we zien welke patiënten botschade ontwikkelen. Zo hopen we een persoonlijke behandeling te ontwikkelen voor toekomstige patiënten.

## Resultaten

De tabel toont de resultaten van ons onderzoek. Per risicogroep (aantal risicofactoren aanwezig tijdens diagnose) wordt de kans op ontwikkeling van botschade bepaald (y-as) per gemiddelde DAS28 score over 3 jaar (x-as).



Wij hebben het acceptabele risico op twintig procent geschat. Patiënten met 0 risicofactoren hebben een acceptabel risico met een gemiddelde DAS28 score tot maximaal 4 en patiënten met 1 risicofactor met een gemiddelde DAS28 score tot 2,3. Patiënten met 2 of 3 risicofactoren hebben geen acceptabel risico op (verdere) ontwikkeling van botschade. Hierbij moet rekening gehouden worden dat dit onderzoek is uitgevoerd bij RA patiënten die in vroegere jaren behandeld zijn met minder 'intensieve' medicijnen dan tegenwoordig gebruikt worden.

## Conclusie

De reumatoloog en de patiënt kunnen samen bepalen welke kans acceptabel is.

De toekomst moet uitwijzen of patiënten met weinig risicofactoren bij het stellen van de diagnose RA, minder zwaar behandeld hoeven te worden.

**Patiëntenparticipatie in nieuw beleidsplan PVN**

Afgelopen oktober heeft de verenigingsraad van de psoriasisvereniging Nederland ingestemd met het nieuwe beleidsplan voor de komende jaren. In het beleidsplan, staat beschreven hoe de PVN zich de komende jaren verder wil ontwikkelen als het centraal middelpunt bij psoriasis. Marc Oudenhoven (foto), voorzitter: "Als patiëntenvereniging van en voor patiënten vinden we de stem van patiënten op veler gebieden belangrijk, en gelukkig zien we de betrokkenheid van patiënten vergroten. Onderzoek is belangrijk om nog meer te weten over psoriasis en hoe je psoriasis een plek geeft in je leven. Als psoriasis vereniging vinden wij patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek een zeer belangrijk onderwerp en heeft het een nadrukkelijke plek gekregen in ons beleidsplan. In 2015 nog binnen het project, maar daarna verder geborgd binnen de vereniging. Ook in wetenschappelijk onderzoek heeft de stem van de patiënt toegevoegde waarde, juist door de toevoeging van ervaringsdeskundigheid." Via de website van de PVN is een samenvatting van het beleidsplan te downloaden.

**Wist u dat....**

**De landelijke bijeenkomst voor onderzoekspartners 26 juni** a.s. een hele interessante dag belooft te worden? Prof. Dr. Nico Wulfraat, komt spreken over PROMs (Patient Reported Outcome Measures, ook wel patiëntgerapporteerde uitkomstmaten) en daarnaast presenteert een ervaren onderzoeker met een onderzoekspartner over hun ervaringen. In de middag zullen een tweetal workshops gehouden worden waar inhoudelijk diepgang gebracht wordt op een aantal thema's. Mocht u een onderzoekspartner zijn (of kennen voor wie dit interessant is) en heeft u zich hiervoor nog niet aangemeld? Dit kan nog! Mail een van de projectleiders om u aan te melden.

**Trainingsweekend voor onderzoekspartners**

Het is al even geleden, maar op 19 en 20 september 2014 heeft er weer een training plaatsgevonden, waarbij 10 nieuwe onderzoekspartners opgeleid zijn.

Hierbij enkele quotes uit de evaluatie van patiënten die hierbij aanwezig zijn geweest op een rij:



"Nieuwe inzicht in mijn mogelijkheden tot opstelling als onderzoekspartner."

"Ik heb een goed beeld gekregen wat patiëntenparticipatie inhoudt."

"Zeker de moeite waard. Iedereen was erg betrokken met elkaar"

**Data komende trainingen:**

20 juni: Trainingsdag "Basismodule onderzoekspartners"

26 juni: Landelijke bijeenkomst onderzoekspartners

Op verzoek: Masterclass voor onderzoekers op lokatie

**Contact PVN** Ilse van Ee 06-54657874 onderzoek@psoriasisvereniging.nl

**Contact RZN** Yvette Neijland 024-3272718 onderzoekspartners@reumazorgnederland.nl

Mocht u geen prijs stellen op het ontvangen van deze nieuwsbrief, stuur dan s.v.p een reply.

**Aan het woord...**

Een onderzoekspartner of onderzoeker vertelt over zijn/haar ervaringen. Deze keer: Liesbeth Beaart- van de Voorde, verpleegkundig specialist (zie foto) bij de afdeling Reumatologie van het LUMC:

Sinds medio 2014 wordt er binnen de afdeling Reumatologie een structuur ontwikkeld om vorm te geven aan samenwerking met patiënten in wetenschappelijk onderzoek. De afdeling heeft een patiëntenparticipatieraad samengesteld bestaande uit 10 patiëntvertegenwoordigers van aandoeningen waar de afdeling haar onderzoek op richt. Als verpleegkundig specialist reumatologie coördineer ik de participatie van patiënten in wetenschappelijk onderzoek en ben ik contactpersoon voor zowel de patiënten als de onderzoekers en draag ik zorg voor wederzijdse afstemming. Ik werk in nauwe samenwerking met het afdelingshoofd prof. dr. Tom Huizinga, de medische staf en de overige onderzoekers.

Patiëntenparticipatie is een dynamisch proces, al doende leren we van elkaar. Na een introductiebijeenkomst met als doel nader kennis maken, afstemmen van verwachtingen en het begrip patiëntenparticipatie verkennen, hebben er inmiddels twee bijeenkomsten plaatsgevonden waarin onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers met elkaar het gesprek aangingen. Om het onderlinge contact, de verdere uitbouw en diepgang van de relatie tussen medewerkers van de afdeling en patiëntvertegenwoordigers te bevorderen worden patiënten tevens betrokken bij festiviteiten van de afdeling. De eerste resultaten van de samenwerking zijn heel positief. Patiënten hebben op zorgvuldige wijze feedback gegeven op patiënten informatieformulieren en op de ontwikkeling van een richtlijn. Door in gesprek te zijn met onderzoekers raken de patiënten meer thuis in de wereld van onderzoek. Het belangrijkste is dat overduidelijk is hoe waardevol de ervaringsdeskundigheid van de patiënten is en hoe fijn het is om met elkaar te werken aan hetzelfde doel. De verwachting is dat de samenwerking verder uitgroeit en dat patiënten uiteindelijk bij elke fase van onderzoek betrokken zullen zijn.

Hierbij dank aan onze patiënten voor hun enthousiasme, inzet en tijdsinvestering in de patiëntenparticipatie van afdeling Reumatologie!

**Reumazorg Nederland**

Een van de punten waar Reumazorg Nederland zich voor inzet is patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Afgelopen jaar heeft de projectleider een inventarisatie gemaakt naar de stand van zaken ten aanzien van patiëntenparticipatie binnen het reuma-onderzoek. De uitkomsten van deze inventarisatie worden momenteel verwerkt in een artikel waarover u in een volgende nieuwsbrief meer hoort. De projectleider is in ieder geval tot het einde van 2015 beschikbaar voor u; Zij biedt ondersteuning bij de werving en selectie van onderzoekspartners, het vormgeven van de participatie binnen een project of binnen de afdeling, maar zij is ook een persoon bij wie u terecht kunt met vragen of problemen. Zij is via de mail en/of telefonisch te bereiken. Voor contactgegevens, zie onderaan deze pagina.

**Wist u dat...**

Op de site van Reumazorg Nederland actuele informatie staat over het project en tevens te downloaden formulieren te vinden zijn voor zowel onderzoekers als onderzoekspartners, zoals bijvoorbeeld de Euler Reference cards. Kijk op:

<http://reumazorgnederland.nl/onderzoek-projecten/10-onderzoek/landelijke-onderzoeken/76-patiëntenparticipatie-in-wetenschappelijk-onderzoek>

Contact PVN lse van Ee 06-54657874 [onderzoek@psoriasisvereniging.nl](mailto:onderzoek@psoriasisvereniging.nl)

Contact RZN Yvette Neijland 024-3272718 [onderzoekspartners@reumazorgnederland.nl](mailto:onderzoekspartners@reumazorgnederland.nl)

Mocht u geen prijs stellen op het ontvangen van deze nieuwsbrief, stuur dan s.v.p een reply.

## Informatiebijeenkomst



Reuma  
patiënten  
vereniging  
's-Hertogenbosch e.o.



Reuma  
patiënten  
vereniging  
's-Hertogenbosch e.o.

### 'de ziekte van Dupuytren' met artrose

De ziekte van Dupuytren (ook wel *koetsiersziekte* genoemd) is een aandoening die leidt tot kromstand van de vingers. Bij deze ziekte ontstaan door vermeerdering van bindweefsel onder de huid strengen en knobbels. Deze strengen kunnen in de hele handpalm en in alle vingers voorkomen. De strengen kunnen samentrekken waardoor vingers krom gaan staan (*klauwstand*) en niet meer goed zijn te strekken.

Een zeer interessante informatiebijeenkomst, met een lichte uitloop naar handartrose.



Dupuytren

#### Medewerking verlenen:

- drs. R.J.P.M. Franken, plastisch chirurg & opleider in het Jeroen Bosch Ziekenhuis te 's-Hertogenbosch
- drs. Friedeman, AIOS (plastisch chirurg in opleiding) JBZ en Erasmus MC te Rotterdam.

**Noteer alvast in uw agenda !!!**

**Datum: woensdagavond 23 september 2015**

**Tijd: 19.00 – 21.00 u**

**Locatie: Sociaal Cultureel Centrum PERRON-3 te Rosmalen.**

Info: Gerrit van der Zalm - tel: 0411- 607193

# OPLOSSING PLAATJES PUZZEL

(juni-juli)

1. Antenne
2. Onvoltooid

**Zij die we lief hebben en verloren  
zijn niet meer waar zij waren  
maar zijn altijd waar wij zijn.**



**Kersten.**  
De beste  
oplossing voor uw  
hulpmiddelen-  
vraag.



Bekijk onze nieuwe website via: [Kerstenhulpmiddelen.nl](http://Kerstenhulpmiddelen.nl)

**uw hulpmiddelenspecialist**

## NIET WEGGOOIEN

Als jullie Ons Buukske gelezen hebben, gooi het dan niet weg maar leg het neer in de spreekkamer van arts, tandarts, therapeut enz. Ook bij sportverenigingen, instellingen enz. kunnen we op deze wijze mensen attent maken op onze vereniging. Bij voorbaat dank voor jullie medewerking.



TUINCENTRUM

*Olieslagers*



## VAN DE REDACTIE



De redactie van Ons Buukske houdt zich op geen enkele wijze verantwoordelijk (met uitzondering van de door de wet voorgeschreven verantwoording) voor de inhoud van, ook op verzoek van derden, geplaatste artikelen en evenmin voor de inhoud van advertenties. Als de redactie artikelen overneemt van anderen wordt altijd de bron vermeld. Advertenties in Ons Buukske houden geen automatische aanbeveling in van de betreffende artikelen door de RPV Land van Cuijk. Zelfmedicatie kan risico's inhouden. Raadpleeg daarom altijd eerst uw huisarts. Staan er onjuistheden in Ons Buukske vermeld, schroom dan niet om dit te melden bij de redactie.

Hebt u geen boekje ontvangen neem contact op met de redactie tel: 0486 – 42 08 01 alleen dan kunnen we actie ondernemen.

**Dit exemplaar is in week 32/33 2015 verzonden**

Wilt u iets insturen voor in Ons Buukske kunt u dat via de post of via e-mail (voorkeur gaat uit naar E-mail).

Adres: Eindredactie RPV [rpvlandvancuijk@hotmail.com](mailto:rpvlandvancuijk@hotmail.com)