

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.



Ons Buukske
Contactblad van de
Reumapatiëntenvereniging
Land van Cuijk
Oktober - November 2015

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 40/41 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).

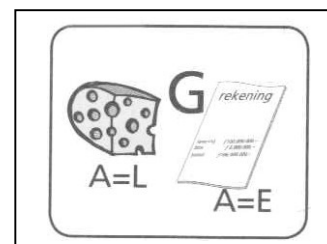
Adres: Eindredactie RPV rpvlandvancuijk@hotmail.com

Inhoud:

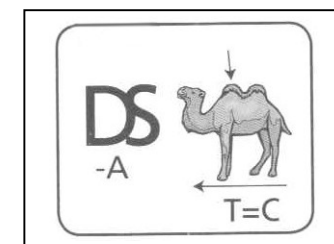
Colofon RPV Land van Cuijk.....	2
Voorwoord	3
Activiteitenplanning 2015	3/4
Nieuws van de ontspanningscommissie.....	4 /5
Result Care	5/6
Wandeling ST Anthonis.....	6
Wandeling Sambeek	7
Jaarlijks uitstapje RPV Land van Cuijk	7/8
Jaarlijkse busreis van 16 september	8
Zonder foto's	9 t/m 11
Systemische sclerose	11/12
Woordzoeker	12
Gedicht Liefde.....	13
Oproep	14
Doe mee aan de Edgar Stene schrijfwedstrijd.....	15
Nieuwsbrief aug 2015	16 t/m 18
Oplossing Plaatjes puzzel	19
Het is herfst.....	19
Niet weggooien	20
Van de Redactie	20

PLAATJES PUZZEL

1



2



Colofon RPV Land van Cuijk

Inschrijving Kamer van Koophandel: 40218859
IBAN nummer NL17RABO0180508407
website: 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

Voorzitter en ombudsman

De heer H.M. (Henk) Kuppen
Telefoon: 0485-452719
E-mail: hkuppen@home.nl

Bestuurslid secretariaat

De heer H.M.J.(Hennie) Bongers
Telefoon: 0486-476514
E-mail: henniebongers@ziggo.nl

Bestuurslid, contactpersoon Arcen en Sanadome, ontspanningscommissie, hydrotherapie

Mevrouw M. (Monique) van Erkelens
Telefoon: 0485-470287
E-mail: rpvontspanning@gmail.com

Bestuurslid

Mevrouw. J. (Jolanda) van Wely
Telefoon: 0485-215182
E-mail: rpvontspanning@gmail.com

Bestuurslid, ontspanningscommissie, hydrotherapie

Mevrouw P.M.F. (Francine) Verhoeven
Telefoon: 0485-385756
E-mail: rpvontspanning@gmail.com

Bestuurslid

De Heer P. (Peter) van Heeswijk
Telefoon: 0485-322363
E-mail: rpvontspanning@gmail.com

Café zaal het Heike,

Leeuwerikstraat 68, 5451VD Mill.
Tel: 0485- 451840



OPLOSSING PLAATJES PUZZEL

(augustus - september)

1. Kukeleku
2. Atlete

Het Is Herfst.

De zomer is voorbij,
misschien voel je dan niet zo blij.

Maar je kan in het volgende seizoen....
lekker heel hard rennen of iets anders doen.

Dus in de Herfst kan je niet zo veel doen,
maar als je heel veel verzint kan je super veel doen!!

Kersten.
De beste oplossing voor uw hulpmiddelen-vraag.

Kersten
sinds 1987

uw hulpmiddelenspecialist

Bekijk onze nieuwe website via: Kerstenhulpmiddelen.nl

Wist u dat....

- ♦ Het zaterdag 31 oktober Wereld Psoriasis Dag is? De PVN organiseert deze dag haar tweejaarlijkse congres voor mensen met psoriasis. Dit jaar wordt aandacht besteed aan het onderwerp: "Veertig jaar psoriasisvereniging: waar staan we anno 2015?" Kijk voor informatie op <http://www.psoriasisvereniging.nl/2015/07/31-oktober-wereld-psoriasis-dag/>. Onderzoekspartners (met de diagnose psoriasis of artitis psoriatica) die interesse hebben om aan deze dag deel te nemen kunnen zich hiervoor kosteloos aanmelden via: ilsevanee@gmail.com.
- ♦ Er in juni weer 7 nieuwe onderzoekspartners zijn opgeleid, werkzaam bij 4 verschillende organisaties?
- ♦ RZN is toegetreden tot EULAR PARE.
- ♦ Er in overleg met de projectleiders op locatie training op maat voor onderzoekers (masterclass) georganiseerd kan worden?

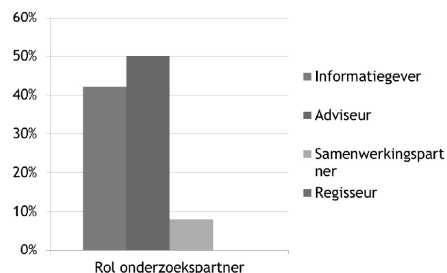
Inventarisatie naar de betrokkenheid van onderzoekspartners in de afgelopen twee jaar

Door middel van een enquête is aan de 51 bij RZN bekende onderzoekspartners gevraagd bij welke wetenschappelijke projecten zij betrokken zijn. Daarbij is ook geïnventariseerd bij welke fases van onderzoek en op welk niveau van de participatieladder men betrokken is.

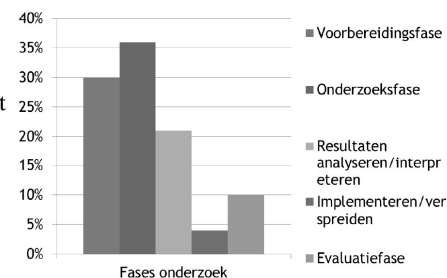
Inmiddels heeft ruim 60% van de onderzoekspartners gerespondeerd.

Onderzoekspartners acteren vooral vanuit de rol van informatiegever en adviseur (tabel 1). De rol van samenwerkingspartner wordt slechts een hele enkele keer genoemd, de rol van regisseur zelfs helemaal niet.

De onderzoeksfase, is de fase waarbij men het meest betrokken is. Dit wordt op de voet gevolgd door de voorbereidingsfase. Het valt op dat bij de implementatie/verspreidingsfase van het onderzoek onderzoekspartners bijna niet ingezet worden. (tabel 2)



Tabel 1



Tabel 2

Contact PVN Ilse van Ee 06-54657874 onderzoek@psoriasisvereniging.nl
Contact RZN Yvette Neijland 024-3272718 onderzoekspartners@reumazorgnederland.nl

**VOORWOORD**

Het warme weer is weer voorbij en de herfst komt eraan met de nodige regenbuien. Voor de activiteitencommissie is dit weer het teken dat de planning voor het volgende jaar aan de beurt is. De nieuwe jaarplanning voor 2016 is bijna klaar, er zijn al verschillende leuke activiteiten en gepland. Dus houd het boekje in de gaten. De jaarlijkse busreis was dit keer een kennismaking met de mooie omgeving waarin wij wonen. Ook de tocht door de Ooijpolder met gids is goed in de smaak gevallen. Zo zie je maar weer dat je niet ver weg hoeft te gaan om een leuke gezellige dag te hebben. Peter en Jolanda zijn samen naar de Reumapatiëntenbijeenkomst geweest, georganiseerd door RPV Nijmegen. Dit was een interessante en leuke dag waar ook de samenwerking tussen het Radboudziekenhuis en Sint Maartenskliniek duidelijk in beeld kwam. Natuurlijk ook om onze vereniging te promoten samen met andere RPV's uit de omgeving Nijmegen.

Jolanda van Wely

ACTIVITEITENPLANNING 2015**Activiteiten in oktober en november 2015**

- Zo 11-10-2015 IVN Herfst wandeling op maat in ST. Anthonis.
Za 17-10-2015 Wandelen vanaf van der Valk in Cuijk.
Wo 11-11-2015 Lezing over Chiropraxie, in 't Heike in Mill.
Za 14-11-2015 Wandelen vanaf de parkeerplaats bij de kuilen in Langenboom.
Ma 16-11-2015 Zwemmen in Arcen.

Activiteitenplanning voor augustus t/m december 2015.

- Zo 11-10-2015 IVN herfst wandeling in de bossen van ST. Anthonis, zie voor het aanmelden en het programma elders in 't Buukske.
Za 17-10-2015 Wandelen vanaf van der Valk in Cuijk om 10.30uur.
Wo 11-11-2015 Lezing over Chiropraxie, wordt gegeven door Dhr. Van der Veen, aanvang 19.30 uur, in Café

zaal 't Heike, Leeuwerikstraat 68, 5451 VD Mill.
Lezing is gratis **voor leden** en voor **niet leden**
vragen wij een **vergoeding van €3.50**.

- Za 14-11-2015 Wandelen vanaf de parkeerplaats bij de kuilen in Langenboom om 10.30 uur.
- Ma 16-11-2015 Zwemmen in Arcen van 13.45u tot 16.15u, kosten zijn €10.00 en u kunt zich aanmelden bij Monique van Erkelens, Tel: 0485-470287 of per e-mail rpvontspanning@gmail.com Zorg dat je op tijd aanwezig bent.
- Wo 2-12-2015 Sintenkerst bingo, aanvang 19.30 uur, in Café zaal 't Heike, Leeuwerikstraat 68, 5451 VD Mill. De kosten zijn voor één bingo kaart €4,-. U kunt zich aanmelden tot en met 25 november via rpvontspanning@gmail.com of telefonisch bij Monique van Erkelens Tel: 0485-470287.
- Zo 13-12-2015 Wandelen in ST. Hubert, om 10.30 uur vanaf Hotel Erica.

Zijn er op of aanmerkingen of heeft u een goed idee voor een activiteit in 2016 dan horen wij dat graag.

Namens de ontspanningscommissie.

NIEUWS VAN DE ONTSPANNINGSCOMMISSIE

Herinnering voor de Leden RPV land van Cuijk

Op zondag 11 Oktober staat er een IVN boswandeling gepland in de bossen van Sint Anthonis.

Daar ik de uitgebreide informatie ben vergeten te laten vermelden in 't Buukske van augustus / september wil ik dat via deze berichtgeving als nog vermelden.

Het programma is als volgt;

- 10.30u aanvang met koffie en gebak
- 11.00u start van de wandeling
- 12.30u terug

 <p>Psoriasis Vereniging Nederland</p>	<h2>Nieuwsbrief augustus 2015</h2> <p>Patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek 'Een netwerk van patiënten en onderzoekers'</p>	
<p>Aan het woord <i>Cindy Rusthoven, onderzoekspartner en als ervaringsdeskundige lid van de WAR van het Reumafonds.</i></p> <p>Begin vorig jaar benaderden twee artsen van het UM-CU, afzonderlijk van elkaar mij met de vraag of ik interesse had om zitting te nemen in de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) van het Reumafonds. Allereerst vond ik het een hele eer dat er aan mij gedacht werd door deze reumatoloog en orthopeed. Ik gaf hen toestemming om mijn gegevens door te spelen.</p> <p>Enige tijd later had ik per telefoon contact met een medewerker van het Reumafonds. Hierbij vertelde ik wat over mezelf waarbij ik ook aangaf dat ik het werkende leven erg miste. Naast de sociale contacten wat werk met zich meebrengt, miste ik vooral het stukje "nuttig bezig zijn" en "een gevoel van voldoening". Voordat ik "Ja" kon zeggen, wilde ik eerst nog wat aanvullende informatie. Dit heb ik ontvangen en na wat e-mailen en bellen werd ik lid van de WAR.</p> <p>Na indiening van een onderzoeksvoorstel (onderzoek waarvoor subsidie wordt aangevraagd), beoordeelt een aantal referenten deze op wetenschappelijke kwaliteit. De onderzoeker mag hierop reageren (dit heet wederhoor). Vervolgens worden de onderzoeksvorstellen doorgestuurd naar de leden van de WAR. Zij lezen en beoordelen op grond van wetenschappelijke kwaliteit het voorstel en de prioriteit tot financieren hiervan. In de WAR is tenminste één ervaringsdeskundige betrokken, daarnaast drie reumatologen en een tweetal andere deskundigen welke op basis van expertise door het Reumafonds worden benoemd.</p> <p>Bij de beoordeling kijk ik vooral of het onderzoeksvoorstel relevant is voor de patiënt. Bijvoorbeeld of deelname aan het project haalbaar is qua belasting voor de patiënt, of de risico's aanvaardbaar zijn en of de patiënten voldoende betrokken worden bij het opzetten van het onderzoek. Tijdens een vergadering worden alle oordelen van de WAR-leden besproken, waarna we de aanvragen op basis van maatschappelijke relevantie en in overeenstemming met het (speerpunten) beleid van het Reumafonds prioriteren. De aanvragen die op alle punten het hoogst scoren gaan naar de directie. Die neemt vervolgens een besluit tot honorering (verstrekken van subsidie) of tot afwijzing van het project.</p> <p>Het Reumafonds kent drie onderzoeksrondes: fundamenteel onderzoek, translationeel onderzoek en klinisch onderzoek. Als ervaringsdeskundige ben ik bij alle drie de rondes betrokken. In principe is mijn zittingsperiode vier jaar, hierna mag ik voor minimaal 2 jaar niet benoemd worden.</p> <p>De eerste keer vond ik het best spannend en vroeg ik me af of ik wel dezelfde zaken belangrijk zou vinden en of ik genoeg input zou kunnen geven. Achteraf heb ik me druk gemaakt om niets. Vier jaar gaat snel en tot nu toe vind ik het werk veel te leuk om te doen. Ik zou nog lang niet willen denken aan stoppen en ik hoop dat ik hierna ook op een andere manier een bijdrage kan blijven leveren.</p>		
<p>Contact PVN Ilse van Ee 06-54657874 onderzoek@psoriasisvereniging.nl Contact RZN Yvette Neijland 024-3272718 onderzoekpartners@reumazorgnederland.nl</p>		



Stand van zaken project

Een van de doelen uit het project patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek is "borgen" dat patiëntenparticipatie ook na afronding van het project, eind 2015 wordt voortgezet. Om dit te realiseren is dit voorjaar door RZN een deelproject gestart dat bekend staat onder de naam: STAP: "Sleutel Tot Actief Participatiebeleid". In een projectteam bestaande uit drie patiënten en vijf professionals wordt nagedacht over hoe patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek op lokaal niveau (afdelingsniveau van een ziekenhuis) structureel ingebed kan worden. Er wordt een stappenplan gemaakt worden, welke tevens als pilot wordt geïmplementeerd op de afdeling Reumatologie/Research bij de Sint Maartenskliniek te Nijmegen. Van dit stappenplan kunnen ook andere afdelingen wellicht in de toekomst gebruikmaken.

Op dit moment zijn RZN en PVN in gesprek met elkaar om zich te oriënteren op een vervolgpriject omtrent het onderwerp patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. U wordt hierover door ons op de hoogte gehouden.

Landelijke bijeenkomst voor onderzoekspartners

Op 26 juni vond de landelijke bijeenkomst voor onderzoekspartners plaats. Een verslag van de dag vindt u als extra bijlage bij deze nieuwsbrief. Dit verslag is tevens te lezen in het tijdschrift "Reumamagazine", uitgave augustus 2015.

De landelijke bijeenkomst is zeer positief beoordeeld door de aanwezigen: het kreeg een gemiddeld rapportcijfer van een 8.4.

De workshops werden erg gewaardeerd door de aanwezige onderzoekspartners; een aanrader, ook voor volgende bijeenkomsten!



Foto: Brainstormen tijdens een workshop
Monique Lieon, Bertha Maat en Peter van Dam

Data komende trainingen

10 oktober: Training voor onderzoekspartners: "Aan de slag als onderzoekspartner".
24 November: Masterclass voor onderzoekers, "do's and don'ts bij patiëntenparticipatie" op lokatie in Nijmegen (uitnodiging volgt).

Contact PVN Ilse van Ee 06-54657874 onderzoek@psoriasisvereniging.nl
Contact RZN Yvette Neijland 024-3272718 onderzoekspartners@reumazorgnederland.nl

- daarna gezamenlijk een heerlijke kop herfstsoep met wat brood erbij.

Heb je zin om mee te gaan?

Het adres is **De Heksenboom**

Bosweg 40

5845 EB Sint Anthonis

T. 0485 – 382 803

info@heksenboom.nl

www.heksenboom.nl

Meld je dan aan voor **1 oktober** via ons E-mail adres,

rpvontspanning@gmail.com.

De kosten voor deze wandeling met gids zijn €7,50 p.p. voor leden en €10,00

voor niet leden.

Dit kun je overmaken op **NL17RABO0180508407** onder vermelding van IVN wandeling.

Met vriendelijke wandelgroet,

Francine Verhoeven

**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 19.30-20.30 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.

WANDELING ST ANTHONIS

Op zondag 23 augustus werd St Tunnis onveilig gemaakt, door enkele leden van de RPV . Dit omdat de volgende wandeling op de agenda ,vanaf de Hekseboom op de agenda stond, werd er om half elf gestart door de mooie natuur van de Staatsbossen. Na ruim een uur waren we weer terug bij de Hekseboom, pikten we een terrasje waar de koffie weer goed smaakte. Tot ons verrassing werden we door Jose getrakteerd op een lekker stuk gebak, dit omdat ze na lange tijd weer aanwezig was, en aan het begin van de wandeling door Marcel werd gezegd dat wordt trakteren! Al met al kunnen we terug kijken op een geslaagde wandeling met ideale weersomstandigheden. Wil je een keer mee lopen zorg dat je om half elf aanwezig bent op de plaats dat is aangegeven in ons buukske

Groet, een wandelaar



ReumaZorg Nederland

Doe mee aan de Edgar Stene schrijfwedstrijd!

Hoe zorg jij ervoor dat je uit het leven haalt wat erin zit? Schrijf jouw verhaal op en wie weet, mag jij in juni 2016 tijdens het EULAR-congres in Londen jouw verhaal voordragen! Het congres wordt van 8 tot en met 16 juni in de Engelse hoofdstad gehouden.

Thema Het thema van de schrijfwedstrijd voor 2016 is 'Living with a rheumatic or musculoskeletal disease: How I take action to enjoy life to the full' of vrij vertaald: 'Leven met een reumatische aandoening: zo zorg ik ervoor dat ik alles uit het leven haal'. De Europese winnaar mag niet alleen naar Londen af reizen, maar hij of zij krijgt ook nog een prijs van € 1.000 en de reiskosten en vier overnachtingen vergoed. De winnaars van de tweede en derde prijs kunnen rekenen op een bedrag van respectievelijk € 700 en € 300. De beste Nederlandse inzending wordt naar de Europese jury gestuurd én krijgt ook een VVV-bon ter waarde van € 50. Wie op de tweede of derde plaats terechtkomt, ontvangt een VVV-bon van respectievelijk € 25 euro of € 15.

Insturen

Je kunt je verhaal (maximaal twee A4-tjes of 650 woorden) over dit thema **vóór 31 december** sturen naar **Noortje Krikhaar, reumamagazine@bdu.nl of Achtergracht 71, 1381 BL Weesp.**

De redactie van ReumaMagazine neemt de organisatie ter hand en beoordeelt de inzendingen.

Vergeet niet je naam, adres, e-mailadres en telefoonnummer te vermelden. Stuur ook een foto mee. De wedstrijd is bedoeld voor mensen met reuma ouder dan 16 jaar.

Voor een vertaling van het winnende verhaal in de Engelse taal wordt gezorgd.

Het verhaal van de Nederlandse winnaar wordt doorgestuurd naar de jury van de EULAR en gepubliceerd in ReumaMagazine en op de website van ReumaZorg Nederland.

De jury van de EULAR zal op 15 maart bekendmaken wie de winnaar van de wedstrijd van 2016 is.

Voor meer (algemene) informatie www.reumazorgnederland.nl



Radboudumc

Sint Maartenskliniek

Oproep

De afdeling reumatologie van het Radboudumc en de Sint Maartenkliniek heeft uw hulp nodig. Als afdeling willen we mensen met reuma steeds meer betrekken bij de zorg, het onderzoek en het onderwijs.

We willen daarom graag in contact komen met mensen met reuma die zich hiervoor willen inzetten. Het gaat om verschillende activiteiten en u kunt zelf aangeven waar u uw bijdrage wilt en kunt leveren.

Dit zijn de activiteiten:

- Deelname aan de Patiëntenadviesraad, de PAR Reuma;
- Op de vrijdagmiddag van 15.30 – 16.30 uur in gesprek gaan met 5 studenten 1^e jaars geneeskunde/biomedische wetenschappen. Dit vindt plaats op de polikliniek van het Radboudumc onder leiding van een van de reumatologen;
- Deelname aan een panel dat ons gaat helpen om de samenwerking Radboudumc en de Sint Maartenskliniek, op een goede manier vorm te geven;
- Mee denken en praten over onderzoeksonderwerpen en manieren waarop wetenschappelijk onderzoek kan worden uitgevoerd.

Heeft u vragen of belangstelling voor een van bovenstaande activiteiten neemt u dan (bij voorkeur via mail) contact op met Han Repping-Wuts of Yvette Neijland.

han.repping-wuts@radboudumc.nl

telefoonnummer: 024-3616811 (ma t/m donderdag)

y.neijland@maartenskliniek.nl

telefoonnummer: 024-3782718 (beperkt telefonisch bereikbaar)

WANDELING SAMBEEK

Zaterdag 12 sept. hebben we met 3 personen gewandeld bij de sluis in Sambeek. We hebben genoten van de mooie omgeving langs de maas. Na een heerlijk kopje koffie bij de schutkooi in Vortum-Mullem, zijn we weer terug gelopen naar de sluis in Sambeek.

JAARLIJKS UITSTAPJE R.P.V. LAND VAN CUIJK

Op woensdag 16 september was het zover het jaarlijkse uitstapje van de R.P.V. We werden om 9.00 uur met de bus opgehaald in Cuijk. Om van daaruit via een leuke route naar het bevrijdingsmuseum in Groesbeek te rijden. Daar aan gekomen werden we ontvangen met een stukje bevrijdingsgebak en een kop koffie of thee.

Daarna kregen we in de filmzaal een korte film te zien over operatie Market Garden, deze duurde ongeveer 20 minuten. Daarna kon je op eigen gelegenheid het museum bekijken.



Om 12.30 verwachtte Harry onze chauffeur ons weer terug bij de bus. Om verder te reizen naar Millingen aan de Rijn. Waar een heerlijke koffietafel voor ons klaar stond. Rond 14.15 vertrokken we weer. Onderleiding van een gids via een mooie route door de Ooijpolder en het Rijk van Nijmegen richting de stad Kleve, waar we ondanks de regen nog een uurtje hebben rond gelopen. Daarna gingen we met de bus richting Zeeland voor een lekker dinee.



Ondanks het slechte weer hebben we toch een leuke dag gehad.

JAARLIJKSE BUSREIS VAN 16 SEPTEMBER

Hallo ontspanningscommissie,

Wat was het toch een mooie en wel geslaagde dag ons uitstapje met de reumavereniging.

Ondanks het slechte weer was er voor ons toch de zon in ons hart. Het was geweldig goed georganiseerd. Eerst koffie met gebak en daarna het museum bekeken. Dat was zeker de moeite waard. Daarna ging de bustocht naar Millingen aan de Rijn, die was erg mooi.

Daarna werden we hartelijk ontvangen met een zeer goed gevulde koffietafel.

De tocht ging verder met een reisleidster naar kleef, ondanks de plensbui konden wij toen toch nog gezellig even in de Duitse winkels genieten.

En wat hadden wij toch een geluk dat er meer water langs ons dan boven op ons was gevallen.... En daarna naar Zeeland voor een lekker diner die ons allen wel heel goed heeft gedaan. Misschien vandaag wel spijt dat mijn weegschaal dit niet zo graag heeft... Om half negen was ik weer thuis en wel heel moe.

Nogmaals hartelijk bedankt van een heel tevreden medereiziger.

Liefde

Liefde is waar we allemaal
naar verlangen:
simpelweg een beetje geluk

soms ervaren we het maar
even
soms veel langer of heel vaak

moet je het zoeken?
Waar kun je het vinden?
Kun je het afdwingen?
Of komt het zomaar voorbij?

De zoektocht naar liefde
Is van alle tijden, van alle dagen
en van iedereen

liefde is een werkwoord en
liefde is het sleutelwoord

hoe je ook zoekt
ik hoop dat je die vindt, want
liefde.... Is wat ik jullie wens

Gedicht van Ina Sipkes de Smit

daarom af of deze patiënten een aparte groep vormen of dat ze erg lijken op een van de genoemde types. We hebben daarvoor gekeken of de orgaanbetrokkenheid en overleving tussen deze patiënten verschilt.

Ik heb dit onderzoek gedaan, zodat het duidelijker wordt of er verschillende subgroepen te onderscheiden zijn door een combinatie van het type huidbetrokkenheid en het type antistoffen. Met andere woorden: welke patiënten binnen systemische sclerose een groot risico lopen op betrokkenheid van de organen. Hopelijk wordt dit een eerste stap waarmee we in de toekomst de zorg beter kunnen richten op de individuele patiënt.

WOORDZOEKER



De overgebleven letters vormen nog een woord
Oplossing in het volgende Buukske

ajuus
anemoon
cito
dorps
ergernissen
hees
hela
klokkentouw
knik
oogsten
perceel
schrikkerig
select
serie
show
snaar
soesa
stil
tuil
verleren
wellevend
zeurkous

ZONDER FOTO'S

De zomer is ten einde en ik overdenk de bijzondere reis die ik deze zomer maakte. Dit keer heb ik weinig foto's gemaakt. Zowel geestelijke als lichamelijk was ik alleen met mijzelf bezig en niet met mijn omgeving. Ik heb lang getwijfeld of ik u hier in deze column mee zou nemen op de reis die ik heb gemaakt. Want hoewel ik altijd zeer openhartig ben over mijn belevingen en we samen vaak hebben moeten lachen over de hilarische dingen die mij overkwamen, ben ik dit keer geremd. Ik aarzel, mijmer en dub; wat zal de lezer vinden van dit verhaal? Wil ik wel dat u alles van mij weet? Is het verstandig je persoonlijke leven zo dicht bij de lezer te brengen? Schiet ik er iets mee op of nog beter heeft u er wat aan? Dan denk ik terug aan mijn moeder en mijn zusje, mijn oma en mijn peettante. Zij zijn er niet meer maar hadden waarschijnlijk nog geleefd als ze goed geïnformeerd waren geweest. Misschien wel via een reumablad ergens in het oosten van het land.... Daarom hier mijn verhaal.

Behalve reuma wordt mijn leven al jaren geteisterd door een andere ziekte: borstkanker. Zowel aan via mijn moederskant als via mijn vaderskant, ben ik erfelijk belast. Van dichtbij zag ik hoe mijn zusje op 38 jarige leeftijd het gevecht aanging met borstkanker. Ze vocht acht jaar lang tegen die onverbiddelijke ziekte en stierf op 46 jarige leeftijd. Mijn peettante had net daarvoor de strijd tegen de ziekte verloren: ze werd ook 46 jaar. Mijn oma stierf op 54 jarige aan borstkanker. Drie van mijn vaders zussen kregen borstkanker. En uiteindelijk stierf mijn moeder na een strijd van zeven jaar in 2013 jaar borstkanker. Borstkanker is een onzichtbare sluipmoordenaar die al eeuwen ongenadig in families huishoudt. Niet alleen degenen die in de familie daadwerkelijk de ziekte ontwikkelen zijn slachtoffer, maar ook degenen bij wie de diagnose (nog) niet is gesteld. En naast het enorme verlies -mijn halve familie is uitgeroeid- moest ik leren leven met de tijdbom. Ik wist niet waar, hoe, en wanneer hij zou ontploffen maar dat het ging gebeuren, bevestigden begin dit jaar diverse specialisten. De kans dat ik borstkanker zou krijgen was zo aanzienlijk dat een beiderzijdse mastectomie werd geadviseerd. De afgelopen jaren hadden mijn man ik alle stilte ons voorbereid op deze boodschap en in plaats van verdriet, voelde ik opluchting. Ik

kreeg een kans, er werd mijn een oplossing aangeboden! Mijn gezin zou een lijdensweg bespaard blijven. Ik zou uiteindelijk tegen mijn kinderen zeggen; heb geen zorgen, de kans dat ik borstkanker krijg en er aan overlijdt is minder dan 5 %.

Gesterkt door het bijzondere verhaal van de filmster Angelina Jolie, besloot ik ook in te stappen en een van de intense reizen van mijn leven te maken. Ik zou een 'previvor' worden en geen 'survivor'. Dat was mijn keuze. In plaats van zenuwslopende controles en de eeuwige onzekerheid, koos ik voor mezelf en voor mijn gezin. Hadden mijn overleden familieleden toen de keuze gehad, dan weet ik zeker dat ze die met beide handen hadden aangegrepen. Ik kon niet alleen verlost worden van het zwaard van Damocles, ik kon ook een statement maken naar mijn kinderen. Als je in je leven de mogelijkheid hebt richting te geven aan je gezondheid, dan ben je verplicht die aan te grijpen. In de jaren '60 was het taboe op borstkanker nog zo groot dat mijn oma niet aan haar omgeving durfde te vertellen dat ze borstkanker had. Inmiddels leven we anno 2015 en als kleinkind van mijn oma, pleit ik openheid en zelfbewustzijn. We hoeven niet lijdzaam toe te zien of en wanneer we de ziekte ontwikkelen, we mogen anticiperen en ons leven in handen nemen.

Op 15 juli werden mijn borsten geamputeerd en vond er een directe reconstructie plaats. Samen met mijn man, kinderen en klein groepje vrienden, heb ik kunnen herstellen. Zonder hun liefde had ik dit nooit kunnen dragen. We hebben gehuild maar ook veel gelachen. Vanaf dag een voelde ik dat ik de juiste beslissing had genomen. Inmiddels zijn er negen weken verstreken en ben ik volop aan het revalideren. Ik haal kracht uit de herinneringen aan mijn lieve zusje en aan mijn moeder die mij voor haar dood op het hart drukte vooral goed de onderzoeken op het gebied van borstkanker in de gaten te houden en niet bang te zijn om beslissingen te nemen. Heel graag had ik hen nu even willen vasthouden want het gemis is vooral nu zo groot.

Zij leefden in een tijd dat ze geen keuze konden maken. Wij leven nu in een tijd dat op tal van gezondheidsterreinen zoveel winst is geboekt dat patiënten zelf richting kunnen geven aan hun leven. Of dat nu een borstamputatie is, een maagverkleining of wekelijks samen in een warm bad oefeningen doen omdat dat zo goed is voor

onze botjes. Het gaat erom dat we allemaal verantwoordelijk zijn voor ons eigen lijf en leven.

Lilianne Nuijten
lielvandenbroek@gmail.com

SYSTEMISCHE SCLEROSE

Pim Kranenburg – coassistent
Voor het coschap wetenschappelijk onderzoek ben ik in juni begonnen op de afdeling Reumatische Ziekten in het Radboudumc. Met hulp van Wieneke van den Hombergh, Jaap Franssen en Madelon Vonk ben ik onderzoek gaan doen naar Systemische Sclerose.



Systemische sclerose is een auto-immuun aandoening waarbij het afweersysteem, antilichamen aanmaakt tegen het eigen weefsel. Hierdoor treedt er verdikking en verlittekening van de huid op. Ook andere delen van het lichaam kunnen aangedaan zijn zoals de spieren, gewrichten, en inwendige organen zoals de slokdarm, de longen, het hart en de nieren.

Binnen de ziekte systemische sclerose wordt er onderscheidt gemaakt tussen verschillende types op basis van de huidbetrokkenheid. Zo is er onder andere een gelimiteerd type dat zich beperkt tot de betrokkenheid van de huid in het gezicht, de onderarmen en onderbenen. Daarnaast is er een diffuus type waarbij de huid van het hele lichaam aangedaan kan zijn. De huidbetrokkenheid begint altijd met een gelimiteerde vorm en kan in een deel van de patiënten over gaan in de diffuse vorm. Bij zowel het gelimiteerde als het diffuse huidtype kunnen de organen aangetast zijn, echter welke organen en in welke mate, kan tussen beide types verschillen.

Wanneer een patiënt, één van de twee typen systemische sclerose heeft, zijn er in het bloed specifieke antistoffen te vinden die vaak gerelateerd zijn aan ofwel het gelimiteerde of het diffuse huidtype. Echter, het kan ook zo zijn dat een patiënt juist antistoffen heeft die passen bij het andere type systemische sclerose. We vroegen ons