

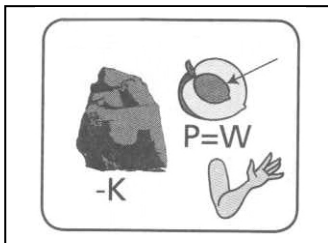


Inhoud:

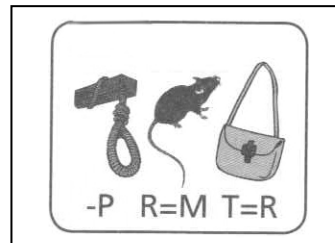
Colofon RPV Land van Cuijk.....	2
Voorwoord	3
Activiteitenplanning 2016	3
Info over de activiteiten van de ontspanningscommissie	4 t/m 7
Nieuwjaarsbrunch 8 januari.....	4
Lezing Regina Schaap	4
Verslagen activiteiten Oktober november	5 t/m 7
Sulfasalazine beperkt verkrijgbaar	7/8
Column Lilianne Nuijten	8 t/m 12
Onderzoek Denkt u mee over onderzoek naar	12 t/m 14
Bijdrage nieuwsbrief van Rienke Korver.....	15 t/m 17
Elke reumapatiënt heeft recht op goede kwaliteit Fysiotherapie ..	17/18
Stap -Panel	18
Wordt lid van het reuma panel	18 t/m 21
Kom in actie voor het reumafonds.....	22
Oplossing Plaatjes puzzel	23
Niet weggooien	24
Van de Redactie	24

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, 5451 VD Mill.

Tel: 0485- 451840





VOORWOORD



Dit is alweer het laatste “Ons Buukske” van dit jaar. Een jaar waarin we weer veel activiteiten hebben georganiseerd voor onze leden. De Ontspanningscommissie is het hele jaar druk om het programma weer rond te krijgen. Het doet ons dan ook veel plezier dat onze leden onze activiteiten bezoeken.

De meeste leden zijn elke week actief in het zwembad met de Hydrotherapie. Dit is natuurlijk heel belangrijk, want bewegen is een must voor Reumapatiënten en dat valt natuurlijk niet altijd mee. Het Reumafonds bestaat dit jaar 90 jaar. Er is in die jaren al veel verbeterd met betrekking tot de behandeling van Reuma. Zo werden vroeger Reumapatiënten op bed gelegd met het advies zo min mogelijk te bewegen. Nu is het juist het omgekeerde en is bewegen een onderdeel van de behandeling. Ook wat betreft medicatie is er veel verbeterd. Helaas is er nog geen geneesmiddel dat Reuma geneest maar wie weet wat er in de toekomst ons zal brengen.

ACTIVITEITENPLANNING 2016-2017

- | | |
|---------------|---|
| Za 26-11-2016 | Wandelen vanaf het Raadhuisplein in Oeffelt, aanvang 10.30 uur |
| Wo 07-12-2016 | Kerstbloemstuk maken aanvang 19.30 uur in Café zaal 't Heiike in Mill. Je aanmelden kan nog t/m 30 november, kosten zijn voor leden € 15,00 en niet leden € 25,00, overmaken voor 30 november op Banknummer: NL17RABO0180508407 o.v.v. Kerststuk 2016 |
| Zo 08-01-2017 | Nieuwjaarsbrunch (zie info verder in het Buukske) |
| Za 20-02-2017 | Wandelen vanaf de parkeerplaats voor de Weijer in Boxmeer aanvang 10.30 uur. |
| Wo 22-02-2017 | Lezing over Natuurlijke geneeswijzen en behandelwijzen en wordt gegeven door Regina Schaap. Zie voor informatie verder in het Buukske. |
| Zo 05-03-2017 | Wandelen in St. Walrick, aanvang 10.30 uur op parkeerplaats in het bos achter het restaurant. |
| Wo 08-03-2017 | Zwemmen in Arcen van 13.45 tot 16.15 uur. |
| Wo 22-03-2017 | Algemene ledenvergadering |

INFO OVER DE ACTIVITEITEN VAN DE ONTSPANNINGSCOMMISSIE

NIEUWJAARSBRUNCH 8 JANUARI 2017

Zoals voorgaande jaren organiseert RPV "Land van Cuijk" voor al haar leden met introduc e ook dit jaar weer een Nieuwjaars brunch. Veel leden met partner of introduc e weten hun weg al jaren te vinden naar deze gezellige en vooral niet te vergeten zeer smaakvolle bijeenkomst. Ook dit jaar zijn we weer te gast bij restaurant "De Witte Brug", Sint Anthonisweg 63 Boxmeer. Aanvang is ook deze keer weer om 11.00 uur , einde van de brunch verwachten wij omstreeks 14.00 uur. De kosten voor deze brunch zijn voor leden 15 euro, niet leden betalen 25 euro. Bedrag graag overmaken op Rabobank rekeningnr. NL17RABO0180508407 o.v.v. brunch 2017. Degenen die een dieet hebben kunnen dit bij opgave vermelden. Opgeven kan tot 4 januari met vermelding van aantal personen bij voorkeur via E-mail op rpvontspanning@gmail.com of telefonisch bij Francine Verhoeven 0485-385756. De activiteitencommissie wenst alle deelnemers bij voorbaat een gezellige en smaakvolle brunch toe.

Lezing Regina Schaap

Op woensdag 22 februari om 19.30 uur wordt er door Regina Schaap een lezing gegeven over haar praktijk in Natuurlijk geneeswijzen en behandelwijzen. En dan natuurlijk vooral gericht op wat zij op dit vlak kan betekenen voor Reumapati nten. Regina geeft heel veel behandelingen in haar praktijk, zoals Kinesiologie, Acupunctuur, Meridiaan therapie, Chakra-psychologie, Spina-Segmentale Houdingscorrecties en nog veel meer. Regina verzorgt bij onze vereniging ook de yogalessen. Op haar website <http://www.reginaschaap.nl/> vind u nog veel meer therapie en en kunt u lezen wat het inhoudt.

De lezing vindt plaats in 't Heike, Leeuwerikstraat 68 in Mill. Voor leden is de lezing gratis, niet leden betalen een kleine bijdrage van   3,50 Dit is inclusief een consumptie.

Verslagen van activiteiten uit de maanden Oktober en november 2016

12 oktober wereldreumadag.

Om meer bekendheid van de wereldreumadag en om de RPV Land van Cuijk meer te promoten was er een avond georganiseerd samen met bewegingscentrum Maassen uit Boxmeer. Er waren verschillende disciplines aanwezig die ook zitting hebben bij bewegingscentrum Maassen. Een diëtist die in het kort iets vertelde over de nieuwe schijf van vijf en liet het verschil zien in produkten die je beter wel dan niet kan gebruiken. Er was ruim de tijd om vragen te stellen. Niels legde in het kort uit wat hij kan betekenen met de handtherapie en evtueel met aangepaste handspalken die kunnen helpen bij reuma aan de handen. De ergotherapeut had allerlei huishoudelijke hulpmiddelen die door iedereen gebruikt kunnen worden.

Helaas waren er maar 4 leden op deze avond aanwezig, wat erg jammer was voor de organisatie. Wij als bestuur hopen dat de volgende activiteit rondom wereld reumadag toch beter bezocht gaat worden. U krijgt een hoop informatie en lotgenotencontact is essentieel voor U als reumapatiënt.

Wandeling Cuijk en Langenboom

Zondag 16 Oktober werd er gewandeld vanaf van der Valk in Cuijk.

Om half elf ging het richting de Kraaien Bergse plassen waar we een mooie ronde maakte en konden genieten van de stilte, mooie natuur en vooral van het mooie nazomerweer. Tijdens het wandelen bedachten we om in linden bij het Pannenkoek huis koffie te drinken. Het was een goed idee want na ongeveer een half uurtje ging het weer richting Cuijk. Hier aangekomen werd er nog wat na gekletst en ging iedereen weer voldaan naar huis.

Zondag 13 november. In tegenstelling tot de wandeling in Cuijk was het koud en nat bij de wandeling in Langenboom. Voor 6 personen kon dat niet deren en kwamen toch om die wandeling te maken. Dit keer starten we vanaf het parkeerterrein bij de kuilen. We liepen door de Langenboomse heide en bossen, en via de Graafseweg kwamen we op het pad langs de kuilen waar we konden genieten van de mooie herfst kleuren en de rood met witte paddenstoelen.....zat kabouter spillebeen...(dus nu weet ik waar de kabouterjes wonen). Tevens werden er verschillende paddenstoelen op de gevoelige plaat gelegd. Halverwege werd de ValkHoeve aangedaan voor een lekker kopje koffie. Daarna ging het

weer richting de Kuilen om zo weer bij het begin uit te komen. Het was weer een geslaagde wandeling ondanks de regen en de kou. Wil je meelopen...hou het Buukske in de gaten voor de volgende wandelingen.

Groet Marcel van Erkelens

Voetreflex

Op woensdag 9 november jl. heeft Helmi Kersten een lezing gegeven over Voetreflex. Ongeveer 30 leden waren aanwezig om te ontdekken wat Voetreflex is en wat het kan betekenen voor Reumapatiënten. Helmi begon met een informatief gedeelte, ondersteund met een PowerPoint presentatie. Na een korte pauze gingen we aan de slag om zelf wat massage toe te passen op ons lichaam, zoals een Meridianen klopmassage. Ook handmassage kwam aan de beurt. Op de handen zitten, net als op de voeten, alle punten die overeenkomen met je lichaam. Door op bepaalde drukpunten te duwen kan je bijvoorbeeld de lymfe of de bovenste luchtwegen stimuleren. Ook het losmaken van alle gewrichten in de handen kwam aan de beurt. Na afloop kon iedereen nog een vingerrolletje of een balletje kopen waarmee je je vingers en je handen en voeten zelf kunt masseren.

Helmi verzorgt ook workshops, zoals Handmassage. Voor meer informatie en deelname is Helmi bereikbaar via www.voetreflex-info.nl, of telefoonnummer 0485-362595.

Zwemmen Arcen

Woensdag 16 november hebben we met 8 personen genoten van een middag zwemmen in Arcen. Na het drinken van een lekker bakje koffie ging iedereen voldaan weer naar huis.



Reumafonds 90 jaar

18 november zijn we met 5 bestuursleden naar de jubileumbijeenkomst in het Circus Theater in Scheveningen geweest.

Anita Witzier is ambassadeur en begeleidde deze middag.

- De invulling was 90 jaar Reumafonds in beeld, Reuma
- Nederland, de cijfers door [prof. Dr. Kim Putters (directeur

SCP).

- Er werden 3 onderscheidingen uitgereikt , aan twee vrijwilligers en aan een professor.
- Muziek van violiste Kim Spierenburg. Zij is 23 jaar, Beroep: student op het conservatorium, Reumatische aandoening: SLE gecombineerd met het syndroom van Sjögren. Zij speelde 2x met een tussen pozen van 1,5 uur. Heeft in die tussen periode moeten rusten anders had ze het 2^e optreden niet kunnen doen. Speelde fantastisch. Het 2^e optreden deed ze toen prinses Beatrix was gearriveerd. Prinses Beatrix is namelijk beschermvrouwe van het Reumafonds.
- Samen tegen reuma, toen en nu. Dit was een documentaire.
- Samen tegen reuma, de toekomst door prof. Dr. Annette van de Helm (LUMC)
- ARCH: de brug naar samen beter behandelen door dr. Hein Moens (voorzitter NVR) en drs. Lodewijk Ridderbos (algemeen directeur Reumafonds)
- En als afsluiting kregen we Highlights uit de Lion King te horen en te zien. Daarna hebben we nog wat na geborrelt.

Wilt u weten wat er allemaal besproken is...kijk dan op de website van het reumafonds. www.reumafonds.nl

SULFASALAZINE BEPERKT VERKRIJGBAAR

De afgelopen weken hebben we een aantal meldingen binnen gekregen over het middel sulfasalazine dat momenteel beperkt leverbaar is. We zijn hierover in contact met de KNMP en de NVR. Het tekort aan sulfasalazine bij de apotheken is ontstaan door een tekort aan grondstoffen. De productie van sulfasalazine bij de medicijnfabrieken is hierdoor sterk verminderd. De zeer beperkte beschikbaarheid zal mogelijk tot maart 2017 duren.

Wat kunt u uw leden adviseren als ze bij de apotheek geen sulfasalazine kunnen krijgen?

We raden mensen met een reumatische aandoening die momenteel geen sulfasalazine kunnen krijgen aan om alternatieven met hun arts te bespreken. Een optie is om voorlopig een andere reumaremmers te gebruiken. Ook kan in overleg met de arts worden besloten om niet direct met een ander medicijn te starten, maar de behandeling tijdelijk te staken en eerst aan te kijken hoe dit gaat. Indien nodig kan later alsnog worden gestart met een vervangend medicijn voor sulfasalazine.

Op onze website hebben we meer informatie staan: www.reumafonds.nl/sulfasalazine. Daarnaast kan men de leveringsproblemen bij ons melden: www.reumafonds.nl/meldpunt.

Meer over sulfasalazine

Sulfasalazine is een geneesmiddel dat behoort tot de langzaam werkende anti-reumatica (conventionele synthetische DMARDS). Het middel wordt met succes toegepast bij reumatoïde artritis en enkele andere vormen van chronische gewrichtsontsteking. Ook bij chronische darmontstekingen is sulfasalazine werkzaam. Het middel wordt langdurig gebruikt. Als het middel werkt en wordt gestaakt kunnen de klachten na 4-8 weken terugkeren.

Bron: <http://www.nvr.nl/standpunt-nvr-met-betrekking-tot-leveringsproblemen-met-sulfasalazine>

Met vriendelijke groet,

drs. Sija de Jong
Manager Patiëntenbelangen



Lilianne Nuijten

Column

Lieve lezers, wat heb ik vanochtend lekker gewandeld! Ooit leerde ik in de Sint Maartenskliniek dat je moet wandelen als een

swingende neger.

Los in de schouders, armen lekker laten bungelen en vooral niet te stijf bewegen. En dat lukte vandaag zo goed, ik heb weer zo heerlijk swingend gewandeld.

Oeps, wat zei ik nu zojuist? *Neger*? Dat woord mag ik niet gebruiken als inwoner van Nederland en zeker niet als Neerlandica. Dat is discriminerend. En dat begrijp ik goed.

Maar stel dat ik zeg dat ik niet een *neger* in het bijzonder bedoel, maar de manier van lopen van een bevolkingsgroep, namelijk bepaalde zwarte mensen? Dan is het toch niets aan de hand? Dus wel. Want dan discrimineer ik nog steeds. Je mag niet een kenmerk aan een hele bevolkingsgroep toewijzen. Je zegt toch ook niet: *Zeeuwen zijn zuinig en dat Brabanders zijn gezellig?*

Ja, dat zeggen we wel en daar kunnen we wel om lachen want het is grappig bedoeld, Lilianne. En tot nu toe heeft zich nog geen enkele Zeeuw of Brabander gemeld om te eisen dat het uit de Dikke Van Dale wordt geschrapt. Okay, ik snap het! Het gaat dus om het idee dat mensen zich beledigd kunnen voelen. Maakt niet uit welke woord. Als iemand zich beledigd voelt door een bepaald woord, dan moet je dat niet meer gebruiken, Klaar! Inderdaad want zo we hebben ook afgesproken dat we dat we de woorden *Negerzoenen* of *Jodenkoeken* meer niet meer gebruiken.

Dus. Als u het goed vindt, ik begin gewoon opnieuw met mijn column. Want zo wordt het een rommeltje.

Lieve lezers, wat heb ik vanochtend toch heerlijk gewandeld. Los in de schouders, armen lekker laten bungelen en vooral niet te stijf bewegen. En dat lukte vandaag zo goed, ik heb weer zo heerlijk gewandeld, als vrolijke Zwarte Pietje! Heel mijn lijf deed mee en langzaam verdween de pijn. Ik ben er echt van opgeknapt.

Huh? Zwarte Piet? Verdorie, nu doe je het weer. *Zwarte Piet!* Helemaal fout! *Roet Piet, Veeg Piet of Witte Piet*, mag je wel zeggen, Lilianne. Maar laat in het vervolg alles met het woord *zwart* in godsnaam weg.



Okay, ik ga er nog beter op letten. Want ik wil niemand onnodig beledigen. Maar een swingende *Witte Piet*? Ziet u het voor u? Zo'n *Houten Klaas* die wat geforceerde bewegingen maakt?

Ik denk dat ik voortaan zeg dat ik heerlijk heb gewandeld en dat ik daarbij gebruik heb gemaakt van de technieken van het aangeboren

soepele bewegingsapparaat van Afro- Amerikanen. Denkt u dat ik dan goed bezig ben? Dat ik dan een beetje uit de gevarenzone blijf? Ik probeer serieus goed op te letten en niemand te discrimineren en ik wil niemand voor zijn of haar hoofd te stoten. Ik heb *een lijst* gemaakt met *verboden woorden* en die houd ik heel secuur bij. Want ik snap ook best dat de Friezen in deze tijd van het jaar laaiend worden als ze in winkels dood gegooid worden met de tekst, Anti-Vries. Ja, en nu hoor ik u denken. 'Ja, maar er staat een V in plaats F'. Maar dat maakt niet uit, hè, Het gaat om het idee! En Friezen zijn een opgefokt volkje, die zien die V nog ineens niet staan. Die lezen: *Anti-Fries!* En worden hels. En ik kan ze geen ongelijk geven. Want het gaat om het idee, hé.

En dan de Spanjaarden. Die pikken het ook niet langer dat de *Spaanse Griep, de Spaanse Griep* heet. Zo lijkt het net alsof die ellendige ziekte van de Spanjaarden af kwam. Terwijl we het eigenlijk aan de Amerikanen te danken hebben dat er 20 tot 100 miljoen mensen gestorven zijn aan deze pandemie. Dus voortaan hebben we het over de pandemie die uit de richting van Amerika kwam. Want tja, het idee.

Zo was ik gisteren nog even in de Appie om *boerenkool* (mag ik nog gewoon zeggen, staat niet in de lijst van verboden worden!) te halen. Bij de zuivelproducten ontstond een opstootje. Een grote *autochtone* man stond breed zwaaiend met een pak vla in zijn hand naar wat *allochtonen* te roepen. Chips, *autochtonen* en *allochtonen* mag niet meer. Even denken, Moment, ik kom er wel op. O ja, mannen met het uiterlijk van Assad maar gekleed als trendy managers en een grote man die met grote zekerheid geboren in Nederland was en die zich uitdrukte in een lokaal Brabants dialect. Pff, hier kom ik goed mee weg.

Maar goed die grote man was pis-, maar dan ook echt pisinijdig! Tjonge jonge, jonge, wat was die vent kwaad. Hij had in de koeling een pak vla met de tekst *Blanke Vla*, gevonden. Hij zwaaide in het rond met de vla en schreeuwde allerlei verwensingen naar de regering. De mannen met het uiterlijk van Assad maar gekleed als trendy managers, lachten vriendelijk en trokken hun portemonnee. Ze dachten te maken te hebben met een agressief verkooppraatje. En langzamerhand hadden zich meerdere mensen - veelal lieden op leeftijd - om de boze man heen verzameld en ook de

bedrijfsleider had zich nerveus gemeld. Ik, niet vies van wat hilariteit, sloot mij enthousiast aan als toehoorder.

'Hoe halen jullie het in je hoofd om *Blanke Vla* op die pakken te zetten! Hoezo *Blank*? Jullie slaan munt uit mijn uiterlijk. Dit pik ik niet en deze mensen niet! En ging een zacht 'Heujjj!', op in het groepje. We eisen dat dit uit de schappen verdwijnt! Verzin maar een nieuwe naam, ik ben het zat om op mijn uiterlijk aangesproken te worden', riep de man. Het groepje begon te juichen en een enkeling zwaaide woest met zijn wandelstok. De mannen met het uiterlijk van Assad maar gekleed als trendy managers, scandeerden iets in hun eigen taal en sloegen de boze man gemoedelijk op zijn rug. De bedrijfsleider probeerde de zaak te sussen en beloofde beterschap. Hij zou het onmiddellijk met de directie van de Vla fabriek opnemen. Die directie had dit jaar al aan de tafel gezeten met de directies van de *Moorkoppen*, *Jodenkoeken* en *Negerzoenen*. Ze probeerden op de zaken vooruit de lopen door alternatieve namen voor hun producten te verzinnen maar deze hadden ze nog niet zien aankomen.

We bleven nog wat rondhangen en het Appie personeel bood ons een kopje koffie en speculaaskoek aan. Aardige mensen. Wat fijn dat we in een land leven waar we zo met elkaar mee denken. Al was het alleen maar voor het idee. Starend naar mijn koffie dacht ik aan wat er die ochtend thuis was gebeurd toen ik tegen mijn poetshulp zei: 'ach, doe het maar met de Franse slag vandaag, het is niet heel vuil'. En voor het eerst in al die jaren dat ik haar ken, werd ze boos. Ja, echt boos. Het zat haar al een tijdje heel hoog en ze had zich tot nu toe altijd netjes ingehouden. Maar nu met dat *Zwarte Piet gedoe* was ze gaan nadenken en zij pikte het ook niet meer. Ook niet van U! En ik heb u heel hoog zitten, voegde ze er vingerwijzend aan toe. 'Ik wil dat u dat niet meer zegt: 'doe het maar met *de Franse slag*'. U weet heel goed dat mijn moeder Française is dat je bij haar van de vloer kon eten, zo schoon was ze!'

Verbouwereerd zei ik toe, die woorden nooit, maar dan ook nooit meer in mijn mond te nemen. En ik ijverig voegde ik de zinsnede toe aan mijn steeds langer wordende *lijst van verboden woorden*.

In de Appie was de man van de *Blanke Vla* gekalmeerd door de omstanders. Hij zat op een bankje en staarde voor zich uit. Je zag zijn tevreden blik. Hij had een steen verlegd in de rivier van het

leven; hij was voor zichzelf opgekomen. En daar ging om, nietwaar? Dat idee.

De koffie en de speculaaskoek, had ons allemaal goed gedaan. Er heerste een opgeluchte, tevreden stemming. Men maakte aanstalten om naar huis te gaan. Ik ook. Nog even een ding halen van mijn lijstje voor de herfst-BBQ van vanavond, zigeunersaus. Oepsie toepsie! *Zigeunersaus*... Als die Oost-Europese Roma-achtige-harmonica-spelende man bij de deur van de Albert Heijn daarachter komt, dan kan het hier nog wel eens heel anders aan toe gaan, tobde ik in mezelf. Misschien seint hij zijn kameraden in het busje met Bulgaars kenteken wel in. En eventjes (heel eventjes maar hoor), wilde ik hem bij het verlaten van de Appie, in plaats van de gebruikelijk 50 cent die hij van mij krijgt de fles *Zigeunersaus* geven. Gewoon voor de lol, misschien ook wel voor wat sensatie.

Maar ik gaf hem een euro en hield de fles *Zigeunersaus* in mijn tas. Waarom? Omdat ik zo moe word van al die verboden woorden en last nut not least; ik kan mijn *lijst met verboden woorden* niet meer onthouden.

Ik wens u een fijne Sinterklaas!



lielvandenbroek@gmail.com

ONDERZOEK 'DENKT U MEE OVER ONDERZOEK NAAR DE SOCIALE EN EMOTIONELE GEVOLGEN VAN REUMA?' NOVEMBER 2016

Bij reuma mogen de sociale en emotionele gevolgen ervan zeker niet vergeten worden. Daarom willen we onderzoek hiernaar stimuleren en hebben we u gevraagd mee te denken bij de ontwikkeling van een onderzoeksagenda.

In totaal gaven bijna 1.700 panelleden gehoor aan de oproep. We laten u graag weten welke thema's volgens u prioriteit moeten krijgen.

Pijn en vermoeidheid belangrijkste thema's gevolgd door onbegrip

We hebben u gevraagd om van de 8 gegeven thema's een top-3 te

maken. De thema's die u het vaakst noemde, waren pijn en vermoeidheid. Dit zijn ook problemen die u het vaakst ervaart. De top-3 met thema's wordt aangevuld met onbegrip. Op gepaste afstand volgen thema's als acceptatie & rouw en bijvoorbeeld omgaan met werk & studie.

De onderwerpen met hoge prioriteit hebben te maken met pijn, onbegrip en vermoeidheid

Elk thema omvatte een of meerdere onderwerpen. De onderwerpen die u het belangrijkste vond, hadden veelal te maken met pijn, onbegrip en vermoeidheid. Zo vond 58% het volgende onderwerp zeer belangrijk: *Hoe om te gaan met pijn zodat dagelijkse bezigheden gedaan kunnen worden (buiten de medicijnen om)?* De top-10 kunt u in onderstaand schema zien.

Onderwerp	% zeer belangrijk
Hoe om te gaan met pijn zodat dagelijkse bezigheden gedaan kunnen worden (buiten de medicijnen om)?	58%
Onbegrip bij omgeving	52%
Begrijpen hoe pijn bij reuma ontstaat, wat het uitlokt en wat het in stand houdt	51%
Onzichtbaarheid van de ziekte en de relatie met het ervaren van de klachten en beperkingen	50%
Slaappatronen en vermoeidheid	47%
Inzicht in vermoeidheid, belasting en belastbaarheid per persoon	45%
Invloed van aanpassing leefstijl en verandering van gedrag op vermoeidheid en energiebalans	45%
Strategieën in het omgaan met vermoeidheid	43%
Inzicht in de zaken die zorgen voor onzekerheid en stress	38%
Invloed op verloop acceptatieproces	38%

Wat gaan we hiermee doen?

Dit onderzoek is een eerste goede stap in de opmaak naar een onderzoeksagenda. Voor de thema's en onderwerpen die hoog op de prioriteitenlijst staan, zullen we bepalen welke doelen we willen behalen en welke onderzoeken daarbij passen. Dat zullen we niet alleen doen, maar met een multidisciplinaire adviescommissie bestaande uit mensen met reuma, zorgverleners en onderzoekers. Via onze website en nieuwsbrief houden we u op de hoogte. Bent u nog geen lid van onze nieuwsbrief, dan kunt u zich hier aanmelden.

Onderzoek 'Uw relatie met het Reumafonds'

Oktober 2016

In het eerste onderzoek van het Reumafonds Panel vroegen we uw mening over onderwerpen die belangrijk zijn voor u en dus voor het Reumafonds. Ook wilden we meer over uw relatie met het Reumafonds weten. U gaf ons nuttige antwoorden, waardoor we een goed beeld hebben gekregen van wat er bij u, onze achterban, speelt. Daar willen we u hartelijk voor bedanken.

Hieronder volgen de belangrijkste resultaten van meer dan 4.800 ingevulde enquêtes.

Impact van reuma op het dagelijks leven

De meesten onder u hebben een vorm van reuma (87%) en ervaren hier in bepaalde mate hinder van in het dagelijks leven. Meer dan de helft (54%) van degenen die reuma hebben, heeft moeite met het beoefenen van sportieve activiteiten, zoals fietsen of wandelen. Ook het doen van klusjes in en om het huis is niet vanzelfsprekend: 53% ondervindt bijvoorbeeld last tijdens het schoonmaken, boodschappen doen of de hond uitlaten.

Donaties en vrijwilligerswerk

Onze activiteiten kunnen wij uitvoeren dankzij de steun van donateurs en vrijwilligers. Ongeveer 1 op de 3 van u ondersteunt ons met een incidentele of een vaste donatie. Maar liefst 81% van u heeft er vertrouwen in dat we dit geld goed besteden.

Bijna 1 op de 6 van u helpt ons als vrijwilliger, met name bij de jaarlijkse collecte. Met een 7,6 zijn de vrijwilligers onder u over het algemeen tevreden met de geboden ondersteuning vanuit het hoofdkantoor of de contactpersoon in de regio. Hoewel dit een ruime voldoende is, willen we dit cijfer graag verbeteren. Met uw waardevolle suggesties gaan we dan ook zeker aan de slag.

Reumafonds in de media

Om de buitenwereld te laten zien waar het Reumafonds zich mee bezighoudt, laten we regelmatig van ons horen. Het merendeel van u vindt dat wij voldoende zichtbaar zijn in de media. Een op de 10 vindt zelfs ruim voldoende.

Hopelijk hebben we u hiermee een indruk kunnen geven van de resultaten uit dit onderzoek. We willen u erop wijzen dat dit onderzoek nog steeds plaatsvindt. Bovenaan deze pagina kunt u zien tot wanneer de resultaten zijn bijgewerkt.

Met dank aan Peter van Grinsven

BIJDRAGE NIEUWSBRIEF VAN RIENKE KORVER, REUMACONSULENT RADBOUDUMC

Afgelopen week sprak ik in mijn spreekuur een jonge vrouw bij wie in haar adolescentie reumatoïde artritis geconstateerd was.

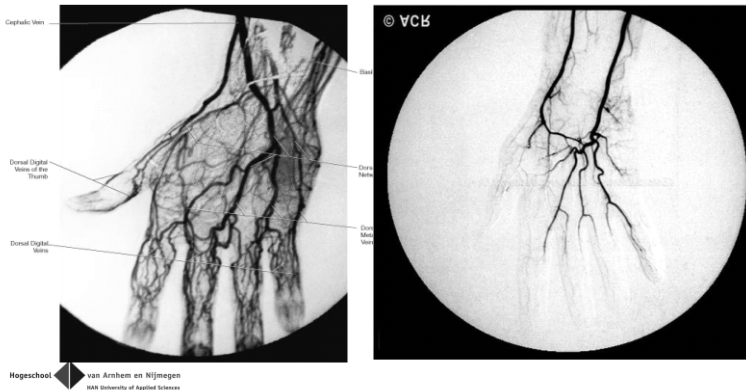
Inmiddels is ze opgegroeid tot een jonge vrouw van deze tijd, met alle drukte die daarbij aanwezig kan zijn. Een partner, een kind (peuter) een drukke baan, contacten met vriendinnen, familie, beetje sporten, beetje vakantie, verhuizen, enz. Haar leven met RA heeft rustige en onrustige periodes gekend, waarin zij geleerd heeft hoe haar lichaam reageert op haar activiteiten. Om haar leven hanteerbaar te maken heeft zij keuzes gemaakt in waar haar energie aan te besteden en waaraan niet. In haar werk heeft zij zich kunnen ontwikkelen in een richting waarbij haar fysieke belasting niet zo groot is.

Inmiddels woont ze anderhalf uur rijden van Nijmegen. Ze zorgt altijd dat ze vroeg aanwezig is voor haar afspraak en neemt dan haar werk mee voor als ze moet wachten. Zo trof ik haar ik de wachtruimte aan: geconcentreerd aan het werk achter haar laptop, driftig typend. In de spreekkamer namen we haar klachten door, waarbij zij meldde dat ze de laatste tijd, sinds het wat kouder geworden is, steeds vaker “dove” vingers kreeg. Bij het verder vragen bleek dat vooral tijdens lang typen, het stuur vasthouden in de auto, buiten tijdens wandelen of fietsen haar vingers helemaal wit werden. Ze werden dan ook gevoelloos. Verkleurden daarna blauw-paars, om vervolgens bij het weer opwarmen rood te worden. Pijnlijk was dit gebeuren ook. Niet alle vingers deden mee. Van sommigen alleen het topje. Bij haar tenen had ze deze verkleuring ook opgemerkt. Ze had dit verschijnsel nog niet eerder gehad, nou ja vorig jaar misschien een enkel vingertopje, en vond het erg vervelend. Ik legde haar uit dat ze waarschijnlijk last had van het fenomeen van Raynaud.

Het fenomeen van Raynaud is genoemd naar dr. Gabriel Maurice Raynaud, een Franse arts die het verschijnsel voor het eerst beschreef in 1862.

Door prikkels als een koude omgeving, iets koude vastpakken, trillingen (door machines), temperatuurswisselingen, het aanslaan van toetsen of door heftige emoties, trekken de kleine bloedvaatjes zich te sterk samen in een soort kramptoestand. Dit zijn vooral de kleine slagadertjes in de uitstekende lichaamsdelen zoals onze vingers, tenen, zelfs neus of oren. Hierdoor krijgt het achterliggend weefsel tijdelijk geen bloedtoevoer, vandaar het witte uiterlijk en het dove gevoel van het weefsel.

Fenomeen van Raynaud, wat gebeurt er



We kennen twee vormen van Raynaud: de primaire vorm en de secundaire vorm. De primaire vorm is niet ontstaan als gevolg van een ziekte maar staat op zichzelf. De secundaire vorm heeft een aandoening als oorzaak, waaronder diverse reumatische aandoeningen.

Terug naar de spreekkamer. Nadat ik uitgelegd het wat het fenomeen van Raynaud is, vroeg ze wat ze er aan kon doen. Op mijn vraag of ze graag koffie dronk, zag ik haar ogen al glimmen, voordat ze antwoordde dat ze dit inderdaad graag en veel deed. Ik legde uit dat de cafeïne in koffie bloedvaatjes sterker laat samentrekken, met als gevolg mindere doorstroming naar de uiteinden van de extremiteiten. Dus het reduceren van het aantal kopjes koffie is zeker aan te bevelen.

Meer tips die haar gaf staan hieronder genoemd:

- Handschoenen dragen en sokken. Als het buiten kouder is dan 15 graden is dit al zinvol. Ook tijdens het besturen van de auto. In sommige gevallen is zelfs aan te raden binnenshuis handschoenen te dragen. Typen kan met handschoenen soms lastig zijn. Halve handschoentjes kunnen ook al helpen.
- Warm aankleden. Als het lichaam warm is, zal er meer bloedtoevoer naar de extremiteiten gaan. Veel warmteverlies(30 %) gaat via ons hoofd, dus muts op. Bed voorverwarmen.
- Koude handen geleidelijk opwarmen. Niet onder warm water of boven de kachel. Opwarmen gaat dan te snel, waardoor de bloedvaatjes juist

- reageren met samentrekken. Opwarmen kan door ze onder de oksels te stoppen of tussen de benen.
- Laat anderen etenswaren uit de koeling of diepvries halen, thuis of in de winkel. Leg eventueel een handschoen of ovenwant naast de koelkast, zodat u deze sneller aantrekt als u het toch zelf moet doen. Gebruik geen koud water in het huishouden.
 - Reduceren van cafeïnehoudende- of energie dranken en vooral niet roken.
 - Vermijd stress of heftige emoties.
 - Verzorg uw handen goed. Houdt ze soepel en vet ze in. Droge vingertoppen geven kloofjes en wondjes die slecht genezen door de verminderde doorbloeding.
 - Goed bewegen en sporten voor goede doorbloeding van het lichaam.

Het basisprincipe is dus het warm houden van het lichaam en voorkomen dat het afkoelt.

Naast deze tips is er ook medicamenteuze therapie. U kunt met uw reumatoloog overleggen of dit in uw situatie wenselijk is.

Voor patiënten met ernstige Raynaud door vaatwandafwijkingen of met de reumatische aandoening Sclerodermie zijn er speciale handschoenen te verkrijgen en hebben we nog specifieke tips. Uw reumaconsulent kan u hier meer over vertellen.

Na al deze tips gaf ik ter afronding van het verpleegkundig consult mevrouw het advies eerst te ontdekken wat bij haar een aanval uitlokt. Daarna de tips gebruiken die in haar situatie van toepassing zijn. Dus eigenlijk eerst doen wat ze al gewend was: *luisteren naar eigen lichaam*. Met een warme handdruk namen we afscheid van elkaar. Tot de volgende keer.

ELKE REUMAPATIENT HEEFT RECHT OP GOEDE KWALITEIT FYSIOTHERAPIE

Met goed advies, begeleiding en oefentherapeutische zorg kunnen mensen met een reumatische aandoening zo optimaal mogelijk blijven bewegen en zelfstandig functioneren. Het is dan ook heel belangrijk dat zij hiervoor in heel Nederland terecht kunnen bij fysiotherapeuten en oefentherapeuten die deskundig zijn en veel ervaring hebben in het behandelen van reumatische aandoeningen. Alleen is het nu vaak onduidelijk bij wie je daarvoor terecht kunt. Dat blijkt uit een rapport dat

vorige week is gepresenteerd. In opdracht van het Reumafonds zijn de bestaande reumanetwerken in Nederland geïnventariseerd. Op onze website kunt u er meer over lezen: <http://actueel.reumafonds.nl/elke-reumapatiënt-heeft-recht-op-goede-kwaliteit-fysiotherapie/>

Met vriendelijke groet,
Wilma Kop
Algemeen secretaresse

STAP-PANEL

Steeds meer onderzoekers geven patiënten een stem in het wetenschappelijk onderzoek. Patiëntparticipatie komt, ook op het gebied van onderzoek naar reuma, steeds vaker voor. Nu hebben de afdelingen Reumatologie van de Sint Maartenskliniek en het Radboudumc in Nijmegen in 2015 het initiatief genomen tot het STAP-project. STAP staat voor Sleutel Tot Actief Participatiebeleid. Nieuw is dat voor het eerst een ziekenhuis patiënten structureel betreft bij onderzoek naar reuma. Een eerste belangrijke stap in dit traject is de oprichting van het STAP-panel. In dit panel zitten 29 patiëntvertegenwoordigers en alle onderzoekers van de afdeling Reumatologie van de Sint Maartenskliniek en het Radboud-umc. Het panel komt twee keer per jaar bij elkaar om te overleggen over onderzoek. Projectoverstijgende zaken komen aan bod en ook wordt nagedacht over de beste manier om patiënten structureel te betrekken bij ál het reumaonderzoek. Tijdens een pilot in het Radboudumc wordt nu al gekeken of en hoe patiëntvertegenwoordigers een bijdrage kunnen leveren aan het pathogenetisch onderzoek op het lab.

Info reumamagazine november.

Het gehele artikel is te lezen op onze website www.rpvlandvancuijk.nl

WORD LID VAN HET REUMA PANEL!

Het team van de afdeling Reumatische ziekten van het Radboudumc heeft het doel om elke persoon met een reumatische aandoening de best mogelijke zorg te verlenen. Daarvoor zijn nodig: onderwijs, onderzoek en zorg. Wij willen u meer betrekken bij al die aspecten van zorg, omdat u als reumapatiënt elke dag ervaart wat het leven met een chronische ziekte betekent. Daarom richten we een panel "Reuma Partner" op.

Doel

Het samenstellen van een groep mensen met een reumatische ziekte die met ons mee wil denken over die best mogelijke zorg. Afhankelijk van uw wensen en mogelijkheden kunt u zich opgeven voor dit panel.

Wat?

Wij benaderen u alleen over onderwerpen die bij uw wensen passen. Voorbeelden zijn: onderwerpen voor onderzoek, opzet van onderzoek, deelnemen aan onderwijs voor studenten (DAS training), een gesprek met onderzoekers om iets over de ziekte te vertellen, het uittesten van een website of het werven van deelnemers voor onderzoek.

Wat betreft tijdsinvestering kunnen we nu nog niet veel zeggen. Dit is afhankelijk van het aantal aanmeldingen en voor hoeveel onderwerpen u zich wilt aanmelden.

Wie?

Vrouwen en mannen met welke vorm van reuma dan ook, zoals b.v. reumatoïde artritis, jicht, sclerodermie, ziekte van Bechterew etc. , die onder behandeling zijn van de afdeling Reumatische ziekten, ongeacht leeftijd of ziekteduur.

Hoe kunt u meedoen?

Door het invullen en insturen van het informatieformulier.

Wat levert het u op?

Als waardering nodigen wij u een of twee keer per jaar uit voor een bijeenkomst om wederzijds informatie uit te wisselen en wordt u via het (digitale) informatiebulletin van de PAR Reuma op de hoogte gehouden van de activiteiten van het team Reumatische ziekten van het Radboudumc.

Meer informatie

Mocht u meer informatie willen over het panel dan kunt u contact opnemen met Han Repping-Wuts. E-mail: han.repping-wuts@radboudumc.nl
Telnummer: 024 - 361 68 11

Namens het team van verpleegkundigen, reumatologen en onderzoekers, alvast hartelijk bedankt voor uw inzet.

INFORMATIEFORMULIER

Ja, ik wil deelnemen aan het Reuma panel

Wilt u s.v.p. aankruisen waar uw voorkeur naar uit gaat en uw gegevens invullen.

Geef aan bij welke activiteit u mee zou willen werken. Meerdere activiteiten zijn mogelijk.

- Advies geven over nieuwe onderzoeksideeën
- Beoordelen van een onderzoeksopzet
- Deelnemen aan een onderzoeksproject (ontwikkelen van het onderzoek)
- Helpen bij het werven van deelnemers voor activiteiten

- Deelname DAS-training voor artsen en verpleegkundigen (het meten van de ziekteactiviteit bij RA patiënten)
- Deelname aan onderwijsactiviteiten voor studenten geneeskunde

- Deelname aan een groepsdiscussie met betrekking tot de zorg
- Mee organiseren van een congresdag voor patiënten van onze afdeling Reumatische ziekten
- Advies geven over de informatievoorziening, b.v. het beoordelen van folders

- Advies geven bij beleid bij het reilen en zeilen op de polikliniek

- Uitwisselen van tips met andere patiënten met reuma

Als u nog andere ideeën heeft dan kunt u die hieronder opschrijven.

PERSOONLIJKE GEGEVENS

Naam _____
Adres _____
Telefoonnummer _____
Mobiël nummer _____
E-mailadres _____
Geboortedatum _____
Radboudnummer _____

Geslacht man vrouw

Welke vorm van reuma heeft u?

- Reumatoïde Artritis
- Sclerodermie
- Artrose
- Jicht
- Artritis psoriatica
- Ziekte van Bechterew
- Fibromyalgie
- S.L.E.
- Polymyalgia reumatica
- Lage rugpijn
- Tendenitis / Bursitis
- Weet ik niet
- Anders, namelijk:

In welk jaar is deze diagnose gesteld? In _____

Wilt u de ingevulde formulieren s.v.p. opsturen naar:
Han Repping-Wuts
Radboudumc, Afdeling Reumatische Ziekten, Huispost 470
Postbus 9101, 6500HB Nijmegen

Of digitaal versturen naar: han.repping-wuts@radboudumc.nl
Ook voor vragen kunt u terecht bij Han Repping-Wuts.



Kom in actie voor het Reumafonds

Om reuma ooit te genezen is veel onderzoek nodig – en dus geld. Daar weet u als lid van een reumapatiëntenvereniging alles van. Een belangrijke inkomstenbron om onderzoek mogelijk te maken is de jaarlijkse collecteweek van het Reumafonds. Helpt u al mee?

We beseffen ons dat uw hulp in de vorm van collecteren niet vanzelfsprekend is vanwege pijn of andere fysieke beperkingen maar misschien kunt u eens in uw omgeving rondvragen of er mensen bereid zijn om het Reumafonds te helpen tijdens de landelijke collecteweek? Al het opgehaalde collectegeld komt tenslotte uiteindelijk ten goede aan patiënten!

in 2016 haalden de collectanten bijna
€ 3 miljoen op tijdens de collecteweek



WORD OOK COLLECTANT!

Meer informatie of aanmelden:

Bel 020 589 64 71 of mail vrijwilligers@reumafonds.nl

Kijk ook op: www.reumafonds.nl/help-mee/help-met-tijd



in gesprek met Jan Luijsterburg 'BEWEEGGROEPEN ZIJN ONMISBAAR'

Eigenlijk was het puur toeval dat Jan Luijsterburg (69) betrokken raakte bij Reumapatiëntenvereniging Bergen op Zoom. Hoewel hij zelf geen reuma heeft, weet hij er inmiddels alles van. 'De collecte is onmisbaar voor onze beweeggroepen en die groepen zijn weer onmisbaar voor mensen met reuma. Vandaar dat ik zelf collecteer.'

Bewegen is cruciaal Een paar jaar geleden bezocht Jan een informatieavond van de Reumapatiëntenvereniging bergen op Zoom. 'Een kennis van mij heeft reuma, vandaar mijn interesse.' Jan werd actief in de vereniging, werd penningmeester en collectant. In het zwembad, te midden van een reumagroep, zag hij pas echt wat reuma met je kan doen. 'Als je zo in je bewegingen beperkt wordt, zijn de beweeggroepen cruciaal. Ik heb mensen in beweeggroepen zien opknappen onder begeleiding van een fysiotherapeut.'



De beweeggroepen worden mede mogelijk gemaakt door de Reumafonds-collecte.

OPLOSSING PLAATJES PUZZEL

(oktober - november)

1. Doelpunt
2. Toewijzen

In samenwerking met

 **Reumafonds**

 DE WITTE BRUG

RESTAURANT-ZALEN

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 47/48 2016 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