



We hebben uitdagingen nodig. Die zijn goed voor onze gezondheid.

NIEUWSBRIEF

Jaargang 1/ december 2014

Aan alle leden, donateurs, fysiotherapeuten en adverteerders.

Het jaar 2014 zit er weer bijna op; er is veel gebeurd dit jaar. De "oude" reumapatiëntenvereniging is opgeheven bij gebrek aan vrijwilligers en bestuursleden en de nieuwe vereniging RPV De Baronie zag het daglicht. Door een doorstartgroep, voortgekomen uit de Bechterew-oefengroep, is in de periode maart-juli veel werk verzet. Er moest worden gekeken naar de financiële haalbaarheid van een doorstart, de achterban is geraadpleegd, besprekingen gevoerd met het bestuur van de oude reumapatiëntenvereniging, reglementen en statuten opgesteld, besprekingen gevoerd met Revant, de notaris, de bank en het Reumafonds en, niet te vergeten, een website gebouwd. Uiteraard ging ook de nodige aandacht naar het invullen van de poppetjes; wie wil en gaat wat doen etc. etc. U heeft gezien, het is gelukt: we waren precies op tijd klaar, de oude vereniging stopte op 30 juni, RPV De Baronie kon meteen per 1 juli doorgaan. We waren blij dat alle fysiotherapeuten ons hierin steunden en zich aansloten bij de nieuwe vereniging.

Wij kunnen U nu zeggen dat het goed gaat met RPV De Baronie; alle activiteiten konden doorgaan, er melden zich nieuwe leden en de vooruitzichten zijn goed.

Het bestuur hecht er echter veel waarde aan dat onze vereniging financieel onafhankelijk zal zijn. Al veel leden hebben de oproep van het bestuur "ieder lid zoekt een donateur" beantwoord, maar er zijn er eigenlijk ook (te) veel die hier nog niets aan hebben gedaan. Wij hopen dat we ook op hen mogen rekenen.

De feestdagen komen er weer aan en het jaar is haast ten einde. Voor het zover is willen wij alle donateurs en ook onze adverteerders bedanken voor hun geldelijke steun, zonder hen wordt het bereiken van onze doelstellingen immers heel wat moeilijker!

Wij wensen u en de uwen mooie en fijne feestdagen en een voorspoedig 2015.



Het Bestuur van RPV De Baronie,
Sjaak, Toon en Rien.

Collectanten gezocht.

De winter staat voor de deur. Kou en regen komen er aan .
Geen goed weer voor mensen die problemen hebben met reuma, artritis en Bechterew. De spieren worden stijf, ongemakken en pijn nemen toe en de motoriek verslechterd.

Een pilletje slikken? Je kunt daarmee misschien de pijn verzachten, maar daarmee(nog) niet de oorzaak. Vaak komt het er op neer dat kapot en ontstoken kraakbeen hersteld of gewrichten



vastgezet moeten worden. Lastig en tijdrovend, maar helaas het is momenteel niet anders. Gelukkig komen er steeds meer geneesmiddelen op de markt . Zo is er een gel ontwikkeld die in de gewrichten kan worden gespoten en het kraakbeen repareert. Maar reuma, artritis en ook Bechterew zijn geen eenduidige aandoeningen. Zij bestrijken vele andere delen van het lichaam waaronder



bloed, spieren, kraakbeen maar ook aderen en hart. Daarom is het vaak lastig om een diagnose te stellen. Om oorzaken te vinden en de aandoeningen te genezen is er veel onderzoek nodig. We zijn er nog lang niet. Dit onderzoek vergt veel tijd, specialisten en middelen. Kortom geld.

In maart is er weer een inzamelingsactie. Iedereen kan mee doen en collectant zijn. Niet alleen leden van een reuma vereniging, maar ook familie, vrienden , collega's, kennissen en sympathisanten. En alvast maar hopen dat maart een goede bui heeft. Daarom als je dan toch goede voornemens hebt bij het begin van het nieuwe jaar doe mee!

Stuur een mailtje naar Rien Anthonissen;
secretaris@rpvdebaronie.nl

Ik wens iedereen een warme winter toe.

Berry Ebben



Kennismaking met het Reumafonds

Op vrijdag 24 oktober jl. ontving het bestuur in het revalidatiecentrum Revant Breda twee dames van het Reumafonds, namelijk Yvon Kat, projectcoördinator patiëntenbelangen en Nancy den Oudsten, regiocoördinator voor westelijk Brabant. Doel van de bijeenkomst was een wederzijdse kennismaking om toekomstige contacten makkelijker te maken en de verwachtingen over en weer uit te wisselen.

In een prettige en ontspannen sfeer konden voorzitter Sjaak, secretaris Rien en penningmeester Toon vertellen hoe de vereniging tot stand is gekomen, welke activiteiten wij bieden en wat onze doelen zijn, ook op de langere termijn. Het Reumafonds is voor onze vereniging een heel belangrijke partner; enerzijds vanwege de subsidie die de vereniging ontvangt, maar ook voor de andere vormen van ondersteuning die het fonds biedt. Yvon Kat legde uit wat het Reumafonds zoal voor de Nederlandse reumapatiënten doet, zoals het financieren van wetenschappelijk onderzoek naar reuma in Nederland, het geven van voorlichting en de belangenbehartiging bij politiek, zorg en andere maatschappelijke instanties.

Nancy den Oudsten vertelde in de regio de reumapatiëntenverenigingen te ondersteunen bij het bouwen en onderhouden van netwerken en het verkrijgen van bekendheid onder reumapatiënten. Ook, niet minder belangrijk, coördineert zij de jaarlijkse collecte voor het Reumafonds in de regio. In dit verband noemde zij maar meteen dat door het Centraal Bureau Fondsenwerving de periode 14-21 maart 2015 is aangewezen

voor de landelijke collecte ten behoeve van het Reumafonds en dat collectanten welkom zijn. Het bestuur heeft toegezegd op onze leden, donateurs en hun verwanten een beroep te zullen doen om te collecteren.

Ook kwamen de procedures voor de subsidieaanvragen aan bod en de "besturendag" op 29 november waaraan het bestuur van De Baronie voor het eerst deelneemt. Zoals het er nu naar uit ziet zal daaraan worden deelgenomen door Sjaak Kortleven, Toon Jaspers en Eugène Quadekker (onze medische adviseur).

Yvon en Nancy vonden het ontzettend leuk dat wij aan het eind van het jaar een "familiedag" houden. Met name Nancy zag daarin meteen kandidaat-collectanten ...

Het zou te ver gaan om alles, wat in dat gesprek aan de orde kwam, hier weer te geven. Duidelijk was, dat zowel Yvon als Nancy waardering toonden voor alles wat in die korte tijd na het bekend worden van de opheffing van RPV Breda tot stand is gebracht. Zij boden beiden aan ons waar mogelijk te helpen als er problemen mochten ontstaan.

Nancy moest vanwege een andere afspraak eerder weg dan Yvon, die daarmee de gelegenheid had om, samen met Sjaak en Toon, een kijkje te nemen in de oefenzaal en het zwembad van Revant.

Rien Anthonissen

Verpleegkundig Specialist Reumatologie



Wie zijn wij?

Daisy van Huissteden –Kerindongo



Ed Wauben



Wat is een Verpleegkundig Specialist

Een Verpleegkundig Specialist is een verpleegkundige die een speciale aanvullende master opleiding heeft gevolgd. Een Verpleegkundig Specialist werd voorheen "Nurse practitioner" genoemd

Wat doet een Verpleegkundig Specialist:

1. Een Verpleegkundig Specialist is bevoegd om zelfstandig bepaalde medische handelingen voor te schrijven en uit te voeren. Zij neemt een aantal taken over van artsen. De Verpleegkundig Specialist doet dit onder supervisie van de behandelend medisch specialist.
2. De Verpleegkundig Specialist begeleidt patiënten intensief; zij geeft patiënten uitgebreide uitleg en informatie, biedt praktische en emotionele ondersteuning en voert controlerende taken uit.
3. De Verpleegkundig Specialist Reumatologie is expert binnen de Reumatologie en zorgt zo voor een goede afstemming tussen de medische behandeling en de verpleegkundige zorg

De Verpleegkundig Specialist combineert dus de verpleegkundige zorg met medische zorg voor patiënten. Zij heeft zowel medische als verpleegkundige kennis en is in staat om besluiten te nemen op het gebied van diagnose en behandeling binnen de Reumatologie.

Voorbeelden van taken van de Verpleegkundig Specialist:

- Afnemen van een vraaggesprek over uw ziekteverloop
- Uitvoeren van lichamelijk onderzoek
- Prikken/ injecteren van gewrichten
- Bespreken van uitslagen met de patiënt zoals bloeduitslagen en röntgenfoto's
- Schrijven van (herhaal)recepten
- Begeleiden en ondersteunen van de patiënt bij het (leren) omgaan met een reumatische aandoening
- Geven van leefregels en beweegadviezen
- Zonodig doorsturen naar andere zorgverleners zoals fysiotherapeut of ergotherapeut.

Wij heten U van harte welkom op de poli Reumatologie van het Amphia ziekenhuis te Breda

Frisse Kipcocktail



Ingrediënten (voor 4 personen)

- 300 gram kipfilet
- 1/2 liter water
- 1 kippenbouillontablet
- 1 zoetzure appel
- citroensap
- 2 ananasschijven
- 1 eetlepel crème fraîche
- 1 eetlepel mayonaise
- 1 eetlepel gembersiroop
- 2 tl kerrie
- zout en peper
- 1 theelepel suiker
- enkele blaadjes ijsbergsla

Bereiding:

Breng het water met het bouillontablet aan de kook. Leg de kipfilet erin, breng het opnieuw tegen de kook en laat de kip zachtjes gaar trekken in ±20 minuten. Laat de kip daarna afkoelen.

Snijd het kippenvlees en de appel in dobbelsteentjes en de ananas in stukjes. Besprenkel de stukjes appel met citroensap tegen verkleuren. Scheur de blaadjes sla in stukjes. Doe het mengsel in een kom.

Roer kerrie, suiker en gembersiroop door de crème fraîche en mayonaise. Voeg hier naar smaak peper en zout bij. Giet dit over het kippenmengsel en laat het een kwartiertje staan.

Serveer de salade in ijscoupes of op schaaltes. Lekker om er brood of toast met boter bij te eten.

Bron: Smulweb

Enquête.....,



Weer een enquête ?, misschien ben je er een beetje moe van, maar deze enquête raakt direct aan onze aandoening en.....het helpt de 17 jarige student Sanne bij

zijn profielwerkstuk. Sanne zit al een aantal jaren thuis met een reuma aandoening en schrijft zijn werkstuk over het toepassen van "Methotrexaat (MTX) . MTX is een ontstekend remmend middel met nogal wat bijwerkingen. De enquête gaat dan ook over deze bijwerkingen.

Als je dit middel gebruikt of gebruikt hebt moet je zeker deze enquête invullen en opsturen aan; Sanne@bookelman.nl

Wil je meer weten over MTX dan kan je www.wikipedia.org/wiki/Methotrexaat raadplegen.

Doen!!!!

Berry

Misselijkheid bij gebruik Methotrexaat (MTX)

Bent u een man of vrouw?

- Man
- Vrouw

Wat is uw leeftijd?

-

In welke vorm(en) gebruikt(e) u Methotrexaat?

- Injectie
- Pil
- Drankje (vloeibaar)

Vanaf welke leeftijd gebruikt(e) u Methotrexaat?

..... jaar

Gebruikt u nog steeds Methotrexaat? Zo nee, op welke leeftijd bent u gestopt?

- Ja
- Nee, ...

Eén van de meest voorkomende bijwerkingen is misselijkheid, heeft u daar ook last van of heeft u daar last van gehad? (Zo nee, dan bent u nu klaar met de enquête.)

- Ja ik heb daar last van
- Ja ik heb daar last van gehad van mijn ... (beginleeftijd) tot mijn ... (eindleeftijd)
- Nee (U bent klaar met de enquête.)

Hoe misselijk bent u dan?

- Een beetje misselijk
- Zo misselijk dat je het gevoel hebt dat je moet overgeven
- Zo misselijk dat je moet overgeven

In hoeveel tijd na het allereerste gebruik van de Methotrexaat kreeg u deze misselijkheid? (bijv. meteen, na een week, na twee maanden)

Veel methotrexaatgebruikers krijgen een afkeer voor geel of kunnen bepaald voedsel niet meer eten, omdat zij dat associëren met Methotrexaat. Heeft u hier ook last van of last van gehad? En zo ja, in hoeverre? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik heb nog steeds een afkeer voor...
 - Geel snoep (gele M&M's, gele gummibeertjes)
 - Geel voedsel (gele paprika's, bananen)
 - Gele kleding
 - Anders, namelijk...
- Ik heb een afkeer gehad voor...
 - Geel snoep (gele M&M's, gele gummibeertjes)
 - Geel voedsel (gele paprika's, bananen)
 - Gele kleding
 - Anders, namelijk...
- Nee ik heb hier geen last van

Ook bij het denken aan of praten over Methotrexaat worden sommige methotrexaatgebruikers misselijk, heeft u hier last van of last van gehad?

- Ja ik heb hier nog steeds last van bij...
 - Denken aan Methotrexaat
 - De tijd voordat ik mijn Methotrexaat moet nemen
 - Het praten over Methotrexaat met anderen
- Ja ik heb hier last van gehad bij...
 - Denken aan Methotrexaat
 - De tijd voordat ik mijn Methotrexaat moet nemen
 - Het praten over Methotrexaat met anderen
- Nee ik heb hier geen last van

Bent u nu misselijk bij het maken van deze enquête?

- Ja
- Nee



De Baronie” maakt een gezellig begin.

Zaterdag 6 september was het eindelijk zover: de nieuwe RPV “De Baronie” ging (officieel) van start!



Het bestuur had geregeld dat die start werd opgeluisterd met koffie/thee met een lekker gebakje voor iedereen.



Elke beweeggroep werd na de oefensessie opgewacht door het bestuur om in een ontspannen sfeer over en weer kennis te maken. Voorzitter Sjaak had voor iedere groep een toespraakje. Penningmeester Toon had het uitserveren van de gebakjes op zich genomen en secretaris Rien probeerde zoveel mogelijk leden bij naam te leren kennen.

Hieronder enkele sfeerbeelden:



Bechterewgroep



Hydrogroep 1



Hydrogroep 2

Goedendag allemaal,



Mijn naam is Susanne van der Linden en bij velen bekend op de zaterdagochtend eens in de maand op de kant van het zwembad. Goed initiatief de nieuwsbrief en een mooie gelegenheid om wat meer over mezelf te vertellen. Sinds 2008 ben ik werkzaam bij de Bechterew oefengroep, toen zat ik in mijn 2^{de} leerjaar van de opleiding Fysiotherapie. Via Sjaak, voor mij bekend via de zwemvereniging in Etten-Leur, werd ik gevraagd om een proefles te geven. Ik vond het erg leuk en de leden ook, zo mocht ik een maand later starten. Na een aantal jaar kwam er ook in de reumagroepen plaats en zo ben ik de gehele zaterdagochtend voor de reumavereniging gaan werken 1 keer per maand.

Toen ik in 2010 ben afgestudeerd aan de opleiding Fysiotherapie Breda ben ik begonnen met werken bij praktijk Kevenaar in Zundert. Ondertussen heb ik fulltime een vast contract. Twee jaar geleden heb ik de opleiding tot oedeemtherapeute gedaan en op mijn verlanglijstje staat nu de master lymfologie & oncologie. In de praktijk zie ik allerlei verschillende patiënten met verschillende klachten. Zo zie ik patiënten 1 op 1, aan huis of in de groep, het afwisselende werk zorgt ervoor dat ik het erg naar mijn zin heb.

Naast het werken houd ik van sporten, ik lig zelf ook vaak in het zwembad ik doe aan wedstrijdzwemmen. Verder doe ik aan hardlopen en tennis ik graag. Zo ben ik ook lid van RunningTeamZundert en daarmee al 5 keer deelgenomen aan de Roparun. Zowel als fysiotherapeute als op de fiets, dit jaar sta ik voor de uitdaging om de Roparun hardlopend af te leggen.



Door het drukke leventje is het soms pittig om op zaterdagochtend vroeg weer aan het werk te gaan. Maar alle bekende, vertrouwde gezichten die vervolgens de oefeningen met goede motivatie uitvoeren maken alles goed.

Tot snel op zaterdag!