



Een glimlach bereikt plekken die moeilijk bereikbaar zijn.

NIEUWSBRIEF.

Jaargang 5/ Juli 2018

Van de voorzitter,

Ik heb u al een hele tijd niet gezien omdat ik door mijn ziekte zaterdag 's morgens niet naar de oefengroep kon. Achter de schermen ben ik echter nog actief voor de vereniging. Via mijn laptop kan ik in mijn bed nog het e.e.a. doen. Daarnaast heb ik telefonisch en per e-mail goed contact met de overige leden van het dagelijks bestuur. Ik heb op 4 mei weer een nieuwe ruggenprik gehad en voel me op dit moment (14 mei) een stuk beter. De arts zei echter dat de injectie na 3 á 4 weken pas goed werkt. Dus alle hoop is er.

Ik heb van de secretaris gehoord dat de jaarvergadering goed is verlopen, het is alleen jammer dat er zo weinig leden naar de ALV zijn gekomen, terwijl het bestuur toch zo veel werk verzet. Ik hoop dat u op de volgende ALV de moeite wilt nemen om het bestuur aan te moedigen door uw aanwezigheid. Wij als bestuur hebben er een gezonde vereniging van gemaakt, het is aan u als lid om te laten zien dat dit door u wordt gewaardeerd.

Zes mensen van onze vereniging hebben meegedaan aan de nationale collecte van het Reumafonds van 21 t/m 26 maart. Ook voor de bloembollenactie van het Reumafonds hadden diverse mensen zich beschikbaar gesteld.

Wij hopen dat meer leden of hun familieleden en vrienden zich voor activiteiten als deze beschikbaar willen stellen. Al is het maar 1 of 2 uurtjes, alle beetjes helpen. Geef je op bij het bestuur, dan word je vanzelf benaderd.

Dan is er het werven van adverteerders en donateurs waar het bestuur veel tijd aan besteedt. Adverteerders en donateurs zijn immers een heel belangrijke inkomstenbron voor onze vereniging, zodat we een gezonde financiële huishouding kunnen voeren. Wij bedanken ook onze donateurs en adverteerders voor hun bijdragen.

Ben Jansen was aftredend als voorzitter van de kascommissie, zijn termijn zat er op volgens onze statuten. De nieuwe kascommissie bestaat nu uit Peter Baremans als voorzitter, Roland van der Maas als lid en Joze Poppelier als reservelid.

Onze penningmeester Johan van Meel (een ICT man) heeft een nieuwe veilige website gemaakt zodat er niet op ingebroken kan worden. Daarnaast heeft hij de email-adressen van de vereniging veiliger gemaakt. Hij is ook bezig met een nieuw, simpeler, boekhoudprogramma dat in de loop van dit jaar wordt uitgetest. Het huidige programma geeft zoveel problemen, dat een nieuwe versie wenselijk is.

Er zijn de laatste tijd wat leden vertrokken maar er zijn er ook weer bij gekomen. Hartelijk welkom aan de nieuwe leden.

De Bechterewgroep heeft in april deelgenomen aan het internationale volleybaltoernooi in Utrecht met teams uit Bulgarije, België, Duitsland, Tsjechië en Nederland. Een team bestaat uit patiënten met de ziekte van Bechterew. Meedoen was voor ons belang-

rijker dan winnen, ze hebben het beter gedaan dan verleden jaar. Ze hebben nu één wedstrijd gewonnen: Bravo! Bravo!

Het Reumafonds heeft onze projectsubsidie-aanvragen voor de beide Hydrogroepen en voor de Bechterewgroep nog in behandeling. Van die projectsubsidie moeten we aan het einde van het jaar aan het Reumafonds verantwoording afleggen.

De aanvraag voor de "lumpsumsubsidie" (voor elk lid en elke donateur die minimaal € 20,= heeft betaald) is door het Reumafonds gehonoreerd tot een totaal bedrag van € 940,=. Dit bedrag hoeven we verder niet te verantwoorden.

Hieruit blijkt dat het aantal donateurs erg belangrijk is voor de vereniging. Daarom blijft onze leus: **"door ieder lid een donateur"!**

Rien, Johan en Eugène zijn op 21 april naar de besturenendag van het Reumafonds in Maarsse geweest. Daar waren werksessies betreffende onder andere de nieuwe privacy-wet (waaraan onze vereniging ook moet voldoen).

Deze nieuwsbrief komt van onze redactie en wij kunnen u als bestuur zeggen dat we blij zijn met de kwaliteit. Het is úw nieuwsbrief, vandaar dat het bestuur u oproept ook uw bijdrage te leveren. Het geeft niet wat; Joze Poppelier en Berry Ebben kunnen u er altijd bij helpen.

Het is nu haast vakantie. In de augustusmaand wordt er niet geoefend; dan liggen de beweeggroepen stil. Wij hopen u de eerste zaterdag in september weer op de oefensessies te zien.

Het bestuur wenst u allen een hele mooie en fijne vakantie!

Met vriendelijke groet,
Namens het bestuur,
Sjaak Kortleven,
Voorzitter RPV "De Baronie".



Uitslag Rabobank Clubkas Campagne 2018



De uitslag van de Rabobank Clubkas Campagne 2018 is bekend!

In de stemweek van 4 tot en met 16 april 2018 gaven onze leden en jonge klanten massaal gehoor aan onze oproep om te stemmen op een vereniging of stichting die zij een warm hart toedragen. In totaal zijn er maar liefst 37.765 stemmen door 7.553 leden en jonge klanten uitgebracht!

Bedrag

Het beschikbare budget van € 75.000 gedeeld door het aantal uitgebrachte stemmen bepaalt de waarde per stem. Iedere stem is dus € 1,99 (afgerond) waard. Op uw vereniging/stichting zijn in totaal 86 stemmen uitgebracht. Dat betekent dat u een bijdrage van € 170,79 ontvangt (inclusief eventueel verschuldigde btw en schenkingsrecht). Gefeliciteerd met deze bijdrage! Dit bedrag wordt deze maand op het rekeningnummer van uw club gestort o.v.v. bijdrage Rabobank Clubkas Campagne 2018.

De bijdrage is bestemd voor het door u opgegeven maatschappelijke bestedingsdoel van uw club. We vinden het leuk om te horen wanneer dit doel wordt gerealiseerd. Houdt u ons op de hoogte?

Jeannette Meeuwissen treedt af als bestuurslid.

Jeannette heeft aan het bestuur laten weten dat zij, hoewel ze in december nog graag bestuurslid wilde blijven, inmiddels heeft besloten te stoppen. Naar haar idee is haar bijdrage aan het bestuur momenteel vrijwel nihil en zij ziet dit niet op korte termijn veranderen. Bovendien ontgaat haar, als niet deelnemend lid, veel van wat er binnen de RPV gebeurt; elkaar even bijpraten voor of na het sporten/bewegen is natuurlijk veel een-voudiger.

Jeannette wil iedereen bij de RPV bedanken, zij heeft het altijd erg leuk gevonden om er deel van uit te maken en zij heeft de aandacht gewaardeerd toen ze ziek was.

Het bestuur respecteert haar besluit en is Jeannette erg dankbaar voor alles wat zij voor de RPV heeft gedaan. Vanaf het voorjaar van 2015 heeft zij heel nauwgezet en met kennis van zaken de financiële administratie van de vereniging verzorgd totdat zij eind 2016 zodanige problemen met haar gezondheid kreeg, dat ze haar werkzaamheden als penningmeester niet langer kon verrichten. Namens leden en bestuur is bij Jeannette een mooi boeket bloemen bezorgd.

Het bestuur gaat nu op zoek naar een lid dat de opengevallen plaats kan gaan innemen.

Jeannette





Op
13 mei
het



zondag
2018 is

gezinnetje van Esther een kwartet want hun
zoontje Reinout is geboren. Een mooi
Moederdag cadeautje. Esther, Diederik en
Berend gefeliciteerd met jullie zoontje en
broertje

Vitamine D, zware paracetamol en mineralen moeten beschikbaar blijven in verzekerd pakket

Middelen zoals paracetamol 1000 mg, kalktabletten, foliumzuur en vitamine D moeten beschikbaar blijven in het verzekerde pakket. Daarvoor pleit het Reumafonds.

Wat is er aan de hand?

Het Zorginstituut heeft in 2016 een advies uitgebracht om een aantal geneesmiddelen uit het verzekerde pakket te halen. Het gaat daarbij om middelen die ook bij de drogist te koop zijn, zoals vitamine D, paracetamol 1000mg, kalktabletten en foliumzuur. Volgens het Zorginstituut horen deze niet meer in het basispakket thuis. Door deze uit het verzekerde pakket te halen, zou een kostenbesparing van 51 miljoen euro mogelijk zijn.

Minister Bruins van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft laten weten dat hij het advies overneemt om deze geneesmiddelen uit het verzekerd pakket te halen. Eind juni 2018 wordt dit advies besproken in de Tweede Kamer tijdens het Algemeen Overleg Pakket-beheer.

Wat vindt het Reumafonds?

Het Reumafonds is bezorgd over de gevolgen van het niet langer vergoeden van deze middelen. Voor mensen met reuma zijn middelen zoals paracetamol 1000, kalktabletten, foliumzuur en vitamine D een noodzakelijk en essentieel onderdeel van hun behandeling.

Als deze middelen niet meer worden vergoed vanuit het basispakket, heeft dat grote consequenties voor mensen met reuma:

1. *Onveilig gebruik*
Deze middelen zijn voor mensen met reuma geen zelfhulpmiddelen maar effectieve geneesmiddelen. Ze zijn onderdeel van een behandeling, vaak als co-medicatie bij andere medicijnen. Medicatiebewaking, controle op bijwerkingen en interacties met andere medicijnen is nodig, vooral omdat deze middelen langdurig gebruikt worden. Het is onwenselijk als de verantwoordelijkheid voor het juiste gebruik alleen bij de (soms onwetende) patiënt ligt. Dit kan leiden tot gevaarlijke situaties, met mogelijk ziekenhuisopname tot

gevolg.

3. *Zorgmijding*
Als deze middelen niet meer worden vergoed, ontstaat het risico dat mensen met reuma de middelen niet meer of minder gaan gebruiken. Dat heeft gevolgen voor de gezondheid en kwaliteit van leven. Middelen zoals vitaminen en mineralen werken meestal preventief. Het niet meer nemen hiervan, kan op den duur leiden tot ernstige gezondheidsklachten zoals botbreuken bij osteoporose of stoornissen in de leverfunctie of bloedaanmaak bij het niet gebruiken van foliumzuur bij methotrexaat. Met als gevolg veelal hogere zorgkosten.
4. *Substitutie naar andere - veelal duurdere- middelen*
Het uit het pakket halen van deze effectieve, goedkope middelen, kan er toe leiden dat duurdere en zwaardere medicijnen worden voorgeschreven die wél worden vergoed. Substitutie naar andere (vaak duurdere) medicijnen, leidt vaak tot meer belastende behandelingen. Dat is in niemands voordeel.
5. *Stapelning van kosten*
Het niet meer vergoeden van deze middelen, betekent weer een extra kostenpost. Na 2019 betalen sommige mensen niet maximaal € 250 eigen bijdrage voor medicijnen per jaar, maar stapelen de kosten zich verder op. Zeker wanneer meerdere middelen tegelijk en voor langere tijd gebruikt moeten worden. De zorgkosten van mensen met reuma zijn de laatste jaren zeer sterk toegenomen.

Kortom: de beoogde kostenbesparing op deze relatief goedkope en bewezen effectieve geneesmiddelen, leidt op korte termijn voor meer kosten voor mensen met reuma en op lange termijn voor meer maatschappelijke kosten. Met als gevolg een verslechtering van de kwaliteit van leven van mensen met reuma. Daarom moeten deze middelen onderdeel blijven van het verzekerde pakket.

Ervaringen

Corry (heeft axiale SpA, artritis psoriatica en ziekte van Wegener):
"Het gebruik van mijn medicijnen moet onder medisch toezicht gebeuren. Het luistert heel nauw. Ik heb meerdere aandoeningen. Voor alle medicijnen geldt dat ik niet te veel en

niet te weinig moet krijgen. Er moet gecontroleerd worden of er voldoende vitamine D en B12 in mijn bloed zit, omdat ik het zelf niet aanmaak. De verzekeraar heeft mij een keer omgezet van Calcium/Vitamine D naar een poeder, zonder dat te overleggen met mijn reumatoloog, toen kreeg ik heel veel bijwerkingen."

Anne-lies (heeft artrose en osteoporose):
"Het betekent voor mij een aanslag op mijn portemonnee. Ik heb de pijnstillers gewoon nodig of er moet iets anders zijn, wat net zo goed is, maar ik verwacht van niet. Ik heb nu eenmaal een reumatische aandoening. Wil je nog deelnemen aan de maatschappij, dan heb je deze geneesmiddelen nodig om je staande te houden. Niet meer kunnen deelnemen aan het arbeidsproces zou voor mij grotere eenzaamheid betekenen. Ik moet clubjes laten vallen. Mijn leven wordt dan wel erg smal. Ik kan zonder pijnstilling niet functioneren."

Wat doet het Reumafonds?

Het Reumafonds heeft haar bezwaren kenbaar gemaakt in een gesprek met VWS, bij politici en in de media. Deze bezwaren zijn

onderbouwd met argumenten van ervaringsdeskundigen, apothekers en literatuuronderzoek.

Meer informatie

- Uitgebreide standpunt van het Reumafonds: ['Vitaminen, mineralen en paracetamol 1000 mg horen thuis in verzekerde pakket'](#)
- Brief aan ministers VWS (maart 2018): ['Pakketadvies staat haaks op regeerakkoord'](#)
- Advies van het Zorginstituut (december 2016): ['Horen vitamines, mineralen en paracetamol 1000 mg \(nog\) thuis in het verzekerde pakket?'](#)
- Overzicht Tweede Kamer: [Kamerstuk pakketadvies Zorginstituut en reacties daarop](#).
- Blog (februari 2018): ['Nog teveel open vragen bij pakketadvies vitamine D, mineralen en zware paracetamol'](#)

Bron; Nieuwsbrief Reumafonds

Van Reumafonds naar Reuma Nederland.

Als agendapunt 12 op de agenda van de algemene ledenvergadering van onze reuma patiënten vereniging "RPV de Baronie" geeft Nancy van Verveeld, regio- coördinator van het reumafonds



een voordracht over wat het Reumafonds voor ons als patiënt betekent en wat het voor onze vereniging kan betekenen.

Dat reuma volksziekte nummer één is behoeft geen betoog. In maart 2010 werd de uitkomst van een onderzoek hiernaar gepubliceerd. Dat deze ziekte, overigens niet dodelijk, geld kost zal niemand verbazen. Jammer genoeg werd Bechterew, Axiale SpA, niet genoemd.

In 1926 werd het Reumafonds opgericht.

Het Reumafonds is bedoeld om fondsen te verwerven om de bestrijding van deze ziekte te kunnen bekostigen. Maar daarnaast wil het ook de verbinder zijn tussen de patient, de zorg en het benodigde onderzoek. Want laten we wel wezen, er is nog steeds geen adequaat geneesmiddel. Weliswaar zijn er de nodige middelen, zoals prednison, ontwikkeld om de kwaliteit van het leven beter te maken maar het ultieme geneesmiddel bestaat nog niet.



Het Reumafonds wil nu van een voornamelijk fondsen verwervende organisatie overgaan naar een organisatie die meer de belangen van de patiënt vooropstelt. Naamgeving gaat veranderen van Reumafonds naar Reuma Nederland. Fondsen verwerven blijft natuurlijk een hoofdzaak maar Reuma Nederland als onderdeel van SRPN zal meer nadruk gaan leggen op ontwikkeling en ondersteuning van "Start-Ups", zowel nationaal als

Europees en internationaal.

Daarnaast zal het zijn netwerk en invloed gaan uitoefenen op de fabricage en het in de markt zetten van medicijnen.

Afsluitend; Geschiedenis en Toekomst

1926	Oprichting
1950	Nobelprijs voor Prednison
1990	Geen rust, maar meer bewegen
1999	Biologicals
2012	Kraakbeen herstelt wel!
2017	MRI maakt vroege opsporing mogelijk
2018	Artrose pleister
2019	Pijnloze medicatie, geen prikken meer, voor kinderen
2022	Eerste Artrose medicijn.
20...	Ontstekingsreuma
20...	Bechterew.

We blijven hoop houden.

Berry

REUMAFONDS HEEFT EEN NIEUWE NAAM

Het Reumafonds heet vanaf 1 juli 2018 ReumaNederland. Het Reumafonds is na 91 jaar

uitgegroeid tot meer dan een organisatie die baanbrekend wetenschappelijk

reumaonderzoek in binnen- en buitenland financiert. De nieuwe naam ReumaNederland

past bij de koers die een aantal jaren geleden is ingezet om naast gezondheidsfonds ook

de patiëntenorganisatie voor ruim 2 miljoen mensen met reuma in Nederland te zijn.

ReumaNederland: fonds en patiëntenorganisatie

ReumaNederland wil dat mensen met reuma nu beter en straks zonder belemmeringen kunnen meedoen in de samenleving. Lodewijk Ridderbos, directeur ReumaNederland: "Dat betekent onderzoek financieren naar betere behandelingen, betrouwbare (medische) informatie aanbieden over de meer dan 100 reumatische aandoeningen én opkomen voor de belangen van mensen met reuma om hun dagelijks leven te verbeteren. We laten het woord fonds los in onze naam, omdat we onze activiteiten hebben uitgebreid."

Als patiëntenorganisatie treedt ReumaNederland op als vertegenwoordiger van alle 70 lokale patiëntenverenigingen én voor alle andere mensen met reuma. "In politiek en zorg, bij verzekeraars en farma, is het hard nodig om de stem van patiënten te laten horen om zo sneller en beter vooruitgang te boeken. Hier zijn we de afgelopen jaren al mee begonnen. Onder andere op het gebied van de beschikbaarheid van reumamedicatie en onze strijd voor goede paramedische zorg. Dat blijven we doen. Vanaf nu onder de naam ReumaNederland", aldus Ridderbos.

Samen zorgen voor beweging

ReumaNederland ontvangt geen subsidie. Daarom zijn donateurs en vrijwilligers zo belangrijk. ReumaNederland verbindt partijen die nodig zijn om een betere kwaliteit van leven voor mensen met reuma te bereiken. Samen met mensen met reuma, artsen en onderzoekers, politiek en bedrijfsleven zorgt ReumaNederland voor de noodzakelijke beweging in onderzoek, in ReumaZorg en in de kennis over reuma.



ReumaNederland
voorheen Reumafonds

Samen naar een beter leven met reuma

ReumaNederland brengt iedereen in beweging met één doel: een betere kwaliteit van leven met reuma. Samen gaan we voor betrouwbare informatie, onderzoek naar betere behandelingen en aandacht voor de belangen van mensen met reuma.

reumanederland.nl

- betrouwbare medische informatie
- informatie die je helpt in het dagelijks leven
- nieuws en activiteiten
- ervaringen uitwisselen

Blijf op de hoogte met onze nieuwsbrief RondReuma (8 x per jaar). Praat mee op  en .

ReumaNederland
voorheen Reumafonds