



Een glimlach bereikt plekken die moeilijk bereikbaar zijn.

## NIEUWSBRIEF.

**Jaargang 4/ Juni 2017**

### **De algemene ledenvergadering van de RPV De Baronie.**

Dinsdag avond 23 Mei is het dan zover, verzamelen voor de ALV in de groepsruimten 4/5 van het revalidatiecentrum "Revant" aan de Brabantlaan. Volle agenda met de nodige agenda punten, waaronder het financieel jaarverslag, nieuw bestuur, maar ook het even stilstaan bij het werk van alle vrijwilligers en tot slot een presentatie door dr. Denissen. Ik heb niet alle agenda punten in dit verslag vastgelegd, ik neem aan dat de notulist dat doet. De hoofdpunten heb ik belicht.

Half acht "sharp" opent Sjaak, onze voorzitter en grootste vrijwilliger op zijn duidelijke gemotiveerde toon de vergadering. De vergadering zou oorspronkelijk wat eerder zijn, maar doordat de penningmeester een "burn-out" heeft moest er iemand gevonden worden die de penningen wilde tellen.

### **Het financiële plaatje.**

Toon Jaspers heeft dat, zoals in voorgaande jaren voor ons gedaan en met een goed gevolg. We staan er met een positief resultaat over 2016 van €2.795 goed voor en bovendien zit een contributie verhoging er niet in! De kascommissie onder leiding van Jan-Jaap keurt zijn verslag goed en verleent decharge aan het bestuur. Roland van de Maas meldt zich als nieuw aanvullend lid van de kascommissie aan.



## Het Bestuur .

Het driekoppige bestuur wordt uitgebreid met een tweede penningmeester. Maar



aangezien volgens de statuten een viertalig bestuur niet geoorloofd is wordt een lid toegevoegd.

Het bestuur ziet er nu als bovenstaand uit.

Van links naar rechts zittend; Rien Anthonissen (secretaris), Sjaak Kortleven (voorzitter), Jan van Velthoven (notulist/ geen bestuurslid) Van links naar rechts staand; Eugène Quadekker (medisch adviseur) en Johan van Meel (tweede penningmeester). Omdat Jeannette Meeuwissen (penningmeester) nog ziek is ontbreekt ze op deze foto.

## Wat is Bechterew?

Na het in een zonnetje zetten van de vrijwilligers is er een pauze met een kopje koffie en wat lekkers. Na de pauze neemt dr. Denissen het woord en geeft een duidelijke presentatie over de stand van zaken rond Bechterew. De ziekte van Bechterew wordt in het vakjargon momenteel aangeduid als axiale SpA.

De behandeling is nog steeds gestoeld op NSAIDs maar biologicals doen steeds meer hun intrede. Biologicals hebben het voordeel dat het stofjes zijn die ook in het eigen lichaam voorkomen. Nadeel kan dan ook zijn dat het eigen lichaam deze stofjes wilt afbreken. Kortom er is nog een lange weg te gaan voordat Bechterew te stabiliseren of te genezen is. Wat opvalt is dat de diagnosestelling nog steeds lang is, gemiddeld 8 jaar! Door het inzetten van MRI scanning zou dit verkort kunnen worden.



## De sluiting en rondvraag.

Tijdens de rondvraag wordt door de voorzitter gevraagd of er onderwerpen zijn die men graag de volgende jaren als presentatie of voordracht wil zien. Een aantal onderwerpen wordt aangedragen, waaronder de invloed van fysiotherapie op Bechterew en wat voor invloed voeding kan hebben. Kortom we kunnen weer een aantal jaren vooruit.

Opkomst was goed, hoewel opviel dat de Bechterew groep veruit in de meerderheid was. Ook worden er leden van hydrotherapiegroep 2 gemist. Hydrotherapiegroep 1 was redelijk vertegenwoordigd. Jammer, want de vereniging is voor en door de leden en aanwezigheid 1 keer per jaar op een ledenvergadering wordt heel erg op prijs gesteld. Want samen kunnen wij het maken.

Berry

**Binnen onze vereniging zijn er diverse leden kort of langdurige afwezig i.v.m. ziekte. Hoe leuk zouden zij het vinden om een kaartje te mogen ontvangen. Dus wacht niet en maak iemand blij met een kaartje. Is toch een kleine moeite ??**

Ziek zijn is nooit leuk,  
Maar een kaartje is dat wel!  
En stiekem helpt dit kaartje,  
Bij jouw spoedige herstel!

## Hulp en aanpassingen

Tips en hulpmiddelen bij eten, drinken en medicijnen

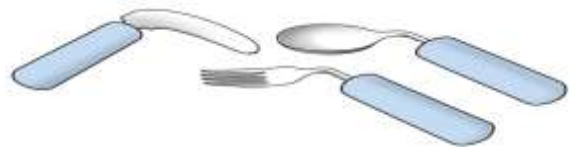
**Aangepast bestek maakt eten en drinken eenvoudiger. Ook campingbestek kan nuttig zijn. Voor het innemen van uw medicijnen zijn ook handige hulpmiddelen op de markt.**

### Eten en drinken

Voor eten en drinken kunt u denken aan de volgende hulpmiddelen:

- Aangepast bestek: verdikt, verlengd of gebogen. U kunt handgrepen van bestek zelf verdikken met bijvoorbeeld isolatiemateriaal voor verwarmingsbuizen

- Kopjes en bekers met een groot oor, twee oren of juist geen oren, waardoor u ze beter kunt vasthouden
- Lichtgewicht bekers en servies, zoals campingserviesgoed
- Een antislipmatje: dit voorkomt dat uw bord wegschuift.



Afbeelding: Aangepast bestek

Veel van deze hulpmiddelen zijn te koop bij huishoudwinkels en campingwinkels. Ze zijn daardoor heel betaalbaar. Vraag zo nodig advies aaneen **ergotherapeut**.

## Medicijnen innemen

Kies vaste tijden waarop u uw medicijnen inneemt, dan vergeet u ze niet zo snel. Bijvoorbeeld bij het ontbijt, net voordat de kinderen uit school komen of als het journaal begint. Voor het juist en tijdig gebruiken van uw medicijnen zijn er de volgende hulpmiddelen:

- **Medicatie-doos**, ook met wekker te koop
- Medicatie-weekplanner
- Pillensplitters en pillenvergruizers, te koop bij de apotheek.

## Hulpmiddelen bij het lopen

**Als staan en lopen moeite kost, kunt u een loophulpmiddel gebruiken. Dat kan een wandelstok of kruk zijn, maar ook een rollator of een looprek. Laat uw fysiotherapeut u advies geven.**

### Redenen

Loophulpmiddelen kunnen om verschillende redenen nuttig zijn:

- Ze geven u een gevoel van zekerheid bij het lopen. Dat is prettig als u moeite heeft uw evenwicht te bewaren
- Ze verlichten pijn in uw benen of wervelkolom
- Ze helpen bij onvoldoende kracht of evenwicht.

### Soorten loophulpmiddelen

Als hulpmiddel bij het lopen kunt u een wandelstok, krukken (1 of 2) of een rollator gebruiken.

### Welk hulpmiddel voor u?

Een hulpmiddel moet passen bij het doel waarvoor u het wilt gebruiken. Een en ander hangt ook af van uw mogelijkheden. Heeft u bijvoorbeeld voldoende kracht in uw handen om een kruk te gebruiken? U bepaalt zelf met welk hulpmiddel u het beste overweg kunt. Uw fysiotherapeut kan u hierbij adviseren.

## Juiste hoogte

Het is belangrijk dat uw loophulpmiddel op de juiste hoogte is afgesteld. Dit houdt in dat u voldoende steun krijgt als u rechtop staat of loopt. Uw fysiotherapeut kan u alles vertellen over het juiste gebruik van een loophulpmiddel.

### Looprek of rollator

Een looprek is stabielier dan een rollator. Een looprek is bedoeld voor tijdelijk gebruik in huis. Een rollator is meer een oplossing voor de langere afstanden. Soms biedt een loopfiets uitkomst. Op een loopfiets kunt u terwijl u zit zich lopend verplaatsen.



Afbeelding: Rollator, looprek en loopfiets

## Traplopen

Bij het traplopen kunt u een wandelstok of 1 kruk gebruiken. Schaf een hulpmiddel alleen aan in overleg met uw fysiotherapeut.

### Hulpmiddelen voor handen en voeten

Een spalk of brace kan uw polsen en vingers steun geven bij handproblemen. Goede schoenen zijn erg belangrijk als u reuma heeft. U kunt orthesen of aangepaste schoenen nodig hebben.

### Handen en polsen

Een revalidatiearts, **reumatoloog** of **orthopedisch chirurg** kan beoordelen of een spalk of een brace zinvol is voor uw polsen of vingers. Bij artrose in de duim kan een duimspalkje handig zijn. Spalken bieden ondersteuning en ontzien uw gewrichten.

Het is mogelijk dat u alleen een spalk hoeft te gebruiken als u actief bent. Of soms juist alleen 's nachts. Uw behandelaar kan u precies vertellen hoe u de spalken het beste gebruikt.

Uw **ergotherapeut** of fysiotherapeut kan uw handproblemen precies in kaart

brengen en vervolgens een gericht advies geven.

### **Voeten**

Zijn uw voeten in goede conditie, dan kan dit veel klachten bij het lopen en staan verminderen of zelfs voorkómen. Soms zijn hulpmiddelen nodig, bijvoorbeeld orthesen of aangepaste schoenen.

### **Koude voeten**

Er bestaan sokken met verwarmings-elementen voor koude voeten. Ook zijn er handwarmers en handschoenen met elektrische verwarming verkrijgbaar. U koopt deze hulpmiddelen bijvoorbeeld bij bergsportwinkels.

### **Orthese**

Een orthese is een hulpmiddel in of aan een schoen dat spier- of gewrichtsklachten kan verminderen. Het is geen vervanging van een lichaamsdeel (zoals een prothese), maar een ondersteuning. Een [podotherapeut](#) kan u aan een orthese helpen.

### **Aangepaste schoenen**

Veel mensen met voetproblemen beginnen niet graag aan speciale schoenen. Het gevolg is dat ze lange tijd met pijn lopen. Wanneer ze echter eenmaal maatschoenen dragen, zijn ze er vaak heel blij mee. Er zijn veel mogelijkheden in aangepaste schoenen. Een orthopedisch schoenmaker kan u meer vertellen. Uw arts kan u een verwijzing geven.

### **Kooptips**

Bij reumatische klachten aan uw voeten is het belangrijk dat u goede schoenen draagt. Goede wandelschoenen en stevige sportschoenen zijn voorbeelden van goede schoenen.

Veel confectieschoenen hebben niet voldoende kwaliteit voor reumatische voeten. Koop daarom liever schoenen in een speciaalzaak waar u een ruime keus in pasvormen en breedtematen heeft. Koop uw schoenen 's middags, dan zijn uw voeten vaak wat meer opgezet. Pas altijd beide schoenen. Goede schoenen - of u ze nu in de winkel koopt of bij een [orthopedisch schoenmaker](#) - hebben de volgende eigenschappen:

- Ze zijn een halve tot 1 centimeter langer dan uw grootste teen
- Ze zijn breed genoeg
- Hiel- en zijstuk zijn stevig en geven steun
- Ze knellen niet bij de bal van de voet. Kies bij voorkeur schoenen zonder stiknaden aan de voorkant.

## **Werk** Tips voor op het werk

**Werk zorgt voor een inkomen en het brengt sociale contacten. Ook kan werken voor afleiding zorgen. Toch kan het zijn dat u tegen bepaalde zaken aan loopt. Hoe gaat u daarmee om?**

### **Op het werk**

Ook als u een vorm van reuma heeft is het mogelijk [om aan het werk te blijven](#). U kunt zelf op een aantal zaken letten, zoals:

- Wissel zwaar en licht werk af
- Geef uw grenzen aan
- Neem vaker een korte pauze en pas uw werktempo aan
- Pas uw werkrooster beter aan aan uw mogelijkheden
- Voorkom dat uw werkdruk te hoog wordt

U hoeft uw beperkingen niet in uw eentje op te vangen. Blijf vooral praten met uw collega's en leidinggevende. En ga naar de bedrijfsarts, die u kan adviseren over bijvoorbeeld de aanschaf van hulpmiddelen of hoe u andere taken of werktijden kunt krijgen.

### **Als werken niet gaat**

Heeft u een vast arbeidscontract? In de **Wet Verbetering Poortwachter** is vastgelegd dat uw werkgever de plicht heeft u weer aan het werk te helpen of te houden. [Als u al een tijdje ziek bent](#), zal hij daarbij de hulp inroepen van een bedrijfsarts. Deze beoordeelt samen met u of en hoe u kunt blijven werken. Als u uw huidige werk niet meer kunt doen, zelfs niet met hulpmiddelen, dan kunt u misschien omgeschoold worden. Bent u na twee jaar nog ziek dan komt u misschien in aanmerking voor een WIA-



uitkering. Krijgt u geen WIA-uitkering, heeft u geen inkomen uit werk, of bent u jonggehandicapt? Dan bestaan er afhankelijk van uw mogelijkheden en situatie andere uitkeringsmogelijkheden. Voor zelfstandig ondernemers zijn er speciale regelingen.

### **Terug naar de arbeidsmarkt**

Er bestaan verschillende manieren om uw [talenten weer te gebruiken](#). Sommige mensen met een reumatische aandoening gaan onbetaald werk doen. Anderen starten een eigen bedrijf. Als u gaat solliciteren naar een baan dan kunt u hier hulp bij krijgen. Vraag uw uitkeringsinstantie naar de mogelijkheden.

*(Informatiebron Reumafonds)*

## **Neem deel aan onderzoek**

### **Draag bij aan wetenschappelijke vooruitgang**

**Wetenschappelijk onderzoek is de sleutel tot de genezing van reuma en artrose. Ieder jaar financiert het Reumafonds ongeveer 25 tot 30 nieuwe onderzoeken naar reuma. Dankzij het Nederlands reumaonderzoek is de behandeling van een aantal reumatische aandoeningen al spectaculair verbeterd. Ook u kunt bijdragen aan een verdere vooruitgang.**

#### **Help de strijd tegen reuma en geef u op als deelnemer.**

Hieronder vindt u een overzicht van onderzoeken waarvoor momenteel deelnemers gezocht worden. Bent u geïnteresseerd en denkt u een geschikte kandidaat te zijn? Meldt u aan bij het onderzoek van uw keuze.

Gezocht:

- [-mensen van 50 jaar en ouder met knieklachten](#)
- [-mensen met reumatoïde artritis voor een online onderzoek naar behandellast](#)
- [-mensen bij wie hun reumatoïde artritis onlangs is verslechterd](#)
- [-mensen met reuma die \(weer\) willen gaan hardlopen](#)
- [-mensen met reuma die een vragenlijst willen invullen over patiëntenportalen](#)
- [-mensen in heel Nederland van 65 jaar of ouder met reumatoïde artritis \(RA\)](#)
- [-mensen met chronische achillespeesklachten \(locatie Leidschendam\)](#)
- [-mensen met het primaire syndroom van Sjögren](#)
- [-mensen vanaf 50 jaar met kortgeleden vastgestelde polymyalgia rheumatica \(PMR\)](#)

# Bewegen

## Hoe blijft u actief?

Hebt u een reumatische aandoening? Dan is regelmatig bewegen extra belangrijk. Verschillende sporten kunnen geschikt zijn voor u.

### Waarom is bewegen goed?

Regelmatig bewegen is [goed voor u](#) omdat het:

- **Botontkalking** tegengaat
- gewrichten soepel houdt
- spieren sterker maakt
- goed is voor uw conditie
- hart en longen sterker maakt
- het vetpercentage vermindert
- **cholesterol** verlaagt

### Welke sporten zijn geschikt?

U beweegt voldoende wanneer u elke dag een half uur **matig intensief beweegt**. Dit geldt voor iedereen vanaf 18 jaar. Probeer een [activiteit](#) te vinden die u leuk vindt. Dat maakt het makkelijker om het vol te houden. Geschikte sporten voor mensen met reumatische klachten zijn:

- Wandelen
- fietsen
- zwemmen of bewegen in warm water
- **Nordic Walking**
- yoga of stoelyoga

Uw **oefen- of fysiotherapeut** kan u helpen een sport te kiezen die bij u past. U kunt ook bij [de lokale reumapatiëntenvereniging](#) informeren naar de mogelijkheden bij u in de buurt.

### Oefenen

Een oefen- of fysiotherapeut kan u ook oefeningen geven als u veel klachten of beperkingen heeft. [Oefeningen](#) doen kan u helpen om deze klachten of beperkingen te verminderen of te voorkomen.

### Een goede houding

Let er tijdens het bewegen op dat u goed doorademt en dat u uw adem niet vastzet. Zorg er ook voor dat uw houding goed is. Is uw rug recht tijdens het fietsen? Zijn uw schouders ontspannen terwijl u loopt? Een goede houding maakt bewegen efficiënter en prettiger.

### Omgaan met pijn

Zet tijdens het bewegen geen extra gewicht op uw gewrichten of spieren. [Heeft u pijn](#), beweeg dan rustig. Krijgt u binnen 24 uur na het bewegen meer pijn? Probeer dan voortaan korter en minder intensief te bewegen. Overleg hierover met uw therapeut. Heeft u nog geen therapeut? U kunt er zonder verwijfsbrief van uw arts terecht.

## Wie kan u helpen?

Als u vragen of problemen heeft bij het bewegen, kunt u terecht bij uw fysio- of oefentherapeut. Samen met hem of haar kunt u onderzoeken wat goed is voor uw lichaam en wat uw lichaam nog kan.



**Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte.  
Neem ook een kijkje op de site van Ieder(in) [www.iederin.nl](http://www.iederin.nl) voor  
nog meer handige tips en informatie.**



**Rabobank**



Maar liefst 241 verenigingen en stichtingen uit Breda en omgeving voerden de afgelopen tijd campagne voor een bijdrage uit de Rabobank Clubkas. Tijdens de Rabobank Clubkas Campagne mochten alle leden van Rabobank Breda hun stem uitbrengen op de verenigingen of stichtingen van hun keuze. Deze stemmen zijn geld waard. Net als vorig jaar gaat de eerste plaats naar de BAK van Boemeldonk , gevolgd door nieuwkomer Dierenasiel Breda op twee en atletiekvereniging Sprint op de derde plek. Alle deelnemende clubs en Rabobank Breda bedanken de leden van harte voor hun stem! Ook in 2018 zal de bank weer een Clubkas Campagne organiseren.

## Stemresultaten 2017

Rabobank Clubkas Campagne **Rabobank Breda**

106 stemmen voor  
Reumapatiëntenvereniging

"De Baronie" : € 231,08.



## **Bechterew Volleybal Toernooi, Stadion Galgewaard, Utrecht**

Op 1 april jongstleden was het weer zover: tijd voor ons jaarlijkse volleybal toernooi. Gezien de datum 1 april waren onze verwachtingen wederom niet zo hoog gespannen, dit moest een grote grap zijn!

Toch waren we, zoals altijd, van plan om er weer het beste van te maken. Het leuke is dat het team er elk jaar wel weer wat anders uitziet, we hebben onze vaste steunpilaren zoals Henri, Frans en Jack, altijd aangevuld met nieuwe mensen die het avontuur aandurven! Om gezondheidsredenen waren helaas Rien en Sjaak er niet bij. Ondergetekende had een extra zware rol die dag, hij moest de scheidsrechtersrol van de zieke heren ook nog eens overnemen! Dit jaar waren er wat minder teams, geen Bulgaren en wat minder Tsjechische teams. Mijn eigen indruk was dat we, ondanks dat we dit jaar wederom geen winstpartij achter onze naam konden schrijven, we het beter deden dan vorig jaar. Sommige wedstrijden stonden we zelfs op beduidende voorsprong, maar doordat de nervositeit dan toch ergens insluipt moesten we die voorsprong later an weer uit handen geven en zelfs inleveren met verlies! Elk jaar is ons motto dan ook: "meedoen is belangrijker dan winnen" en zo ook dit keer weer.



14th International Bechterew Volleyball Tournament  
1 april 2017 Utrecht The Netherlands

Omstreeks kwart voor vijf waren we klaar met onze matches en konden we ons opmaken voor het gezelligste gedeelte, de Derde Helft, ofwel de friet met hapjes en de nodige pilskes erbij. Uitermate gezellig en een leuke gelegenheid de hoogte-, maar meestal ook dieptepunten van de dag te bespreken!

Voor volgend jaar geldt zoals altijd, een nieuwe ronde en nieuwe kansen en wie weet weer met een nieuw team of zelfs teams! We houden de moed erin!

Jan-Cees Lelieveldt

en dan nog  
iets...

**In de maand augustus hebben we géén therapie in Revant. We nemen een maandje rust en zien elkaar weer op zaterdag 2 september .**

