



Een glimlach bereikt plekken die moeilijk bereikbaar zijn.

NIEUWSBRIEF.

Jaargang 5/ Maart 2018

Hallo mede Houten Klazen.

Als jullie dit lezen is het alweer een jaar geleden dat ik wat schoorvoetend richting Revalidatiecentrum Revant trok. Waarom schoorvoetend? Ik kom hier later op terug.

Eerst even een klein intro:

De naam is Johan van Meel, zoals velen ondertussen al wel zullen hebben meegeregren.

Als zogenaamd schipperskind al vroeg op internaat (Oudenbosch) en lekker vroeg (verplicht) volwassen. Scholing alles richting elektronica en ICT. Gewerkt bij telecommunicatie- en energiebedrijf, later als zelfstandig glazenier. M'n lichaam noopte mij andere dingen te gaan doen en heb mijn vroegere leven weer opgepakt:

Met "*Webtastisch*" maak ik websites voor ZZP'ers in Joomla en met "*Ervaaren*" werk ik als kapitein op de rondvaartboten van de Beekse Bergen en vaar ik met eigen boot mensen rond om ze ons mooie Nederland te laten beleven (ervaren) vanaf het water.

M'n hele volwassen leven worstel ik al met serieuze rugklachten en allerlei "scharnierende" onderdelen aan mijn lijf die niet functioneren zoals je dat zou mogen verwachten. Heel lange tijd was mijn gewicht (tussen 100 en 145 kg) volgens velen de "oorzaak" van mijn klachten.

Allerlei -peuten en specialisten konden niks anders verzinnen. Het zal jullie niet onbekend voorkomen. Maar op zeker moment was dan eindelijk duidelijk wat er gaande was met dat lijf van mij: Bechterew! Het had een naam

gekregen en ik dacht meteen: Nou, kom maar af met die pillen, 'problem solved'. Wow, mooi niet dus. Al heel snel pillen, spuiten en oefeningen, alleen maar met de bedoeling om het proces te vertragen. En ja: toen kwam ook Revant in beeld. Je kon daar als Bechterew'er gaan sporten onder deskundige begeleiding.



Maar het was in een **revalidatiecentrum** hé mensen. Not my kind off place to be. Ik was verdomme niet gehandicapt of zo; dat dacht ik dus hé.

Eigenlijk, als ik er nu achteraf tegenaan kijk, is dat wel een beetje het geval. Er is prima te leven met Bechterew, je kunt er stokoud mee worden, maar het heeft zeer zeker wel gevolgen voor je verdere leven. Dan toch maar sporten in een revalidatiecentrum dus; het was ff slikken, maar ben er nu wel op m'n plek. Het is een gezellige clubje medekreupelen, hihi. Allemaal mensen met een forse lijst klachten, maar geen van allen zeuren we erover. Dat helpt ook niet he, het zorgt vaak alleen maar voor ook een geestelijk rotgevoel.

Ook bij RPV de Baronie had ik al snel mijn bezigheden naast het sporten. Onze penningmeester was helaas uitgevallen en de administratie begon wat achterstand op te lopen. Een paar maanden aan het sporten en hopta: ik was invallend penningmeester. Leuk om te doen, maar tijd is bij mij altijd wel een dingetje. Een manneke dat van alles aanpakt is ook altijd bezig natuurlijk.

Op zeker moment (jaarvergadering) is alles officieel gemaakt en momenteel ben ik bezig

om naast het penningmeesterschap samen met de andere bestuursleden zaken binnen onze vereniging wat duidelijker in beeld te brengen, maar op later moment dat ook zeker richting onze leden te doen. Flexibiliteit van een vereniging is mooi, maar genereert veel extra werk en vaak ongewenste precedentes. Jullie gaan hier later zeker meer over horen.

Daarnaast ga ik me in 2018 bezighouden met de website van onze vereniging. Eerst een overgang naar een moderner en veiliger digitale omgeving. Later ben ik voornemens er fraaie uitbreidingen op te maken waar we allemaal wat aan gaan hebben. De website wordt attractiever voor buitenstaanders en wij als leden gaan hem zelf ook actiever gebruiken.

Kortom: Ik ben voorlopig nog wel ff bezig. Da's mooi, want zoals jullie weten bij ons geldt "Rust Roest". We moeten in beweging blijven, al is het vaak tegen ons gevoel in. Dan maar op verstand, ik wil op zeker moment zo gestrekt mogelijk eindigen, wahah.

Groetjes,
Johan

Reumafonds zoekt collectanten



- **U geeft een paar uurtjes van uw tijd**
- **U collecteert in uw straat of wijk van maandag 19 t/m zaterdag 24 maart 2018**
- **U krijgt begeleiding van uw wijkhoofd**

Het Reumafonds is op zoek naar vrijwilligers voor de jaarlijkse collecte. In 2018 vindt deze plaats van 19 t/m 24 maart. Mede dankzij het collectegeld kan het Reumafonds jaarlijks veel nieuwe onderzoeksvoorstellen inwilligen.

Wetenschappelijk onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek is de sleutel tot genezing van reuma. In de afgelopen twintig jaar is dankzij het onderzoek spectaculaire vooruitgang geboekt in medicijnen en behandelmethoden. Hierdoor is de levenskwaliteit van mensen met reuma sterk verbeterd. Gelukkig is er ook meer maatschappelijke aandacht gekomen voor de gevolgen van reuma in het dagelijks leven.

Geen overheidssteun

Het Reumafonds is de grootste financier van onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar reuma en artrose. Wist u dat het Reumafonds geen overheidssubsidie ontvangt? Alle inkomsten zijn afkomstig van donaties, fondsenwerving, sponsoracties, collectes, nalatenschappen en giften.

Alvast hartelijk dank

We zijn erg blij met uw hulp en inzet als vrijwilliger en dat u op deze manier uw steentje wilt bijdragen aan de bestrijding van reuma.

Pijn lijden

Pijn lijden

ze zeggen weleens
pijn lijden, ach het went,
maar iemand die dat zegt
heeft nooit echte pijn gekend.

Je wilt het niet laten merken
dat je bijna door de grond gaat.
want zelf ben jij diegene
die zich er weer doorheen slaat.

Je komt er telkens bovenop
na weken, maanden, soms een jaar.
dan ben je van de pijn zo moe geworden
dat je denkt; bekijk het maar.

Maar ook die erge momenten
van pijn, en daarbij je verdriet.
Dan blijf je steeds weer vechten
met altijd die aanwezige lach
en een traan die niemand ziet.





Jouw club doet mee aan de Rabobank Clubkas Campagne!

Wie kunnen er stemmen?

Leden van de bank ontvangen voor aanvang van de stemperiode per post een unieke code waarmee ze kunnen stemmen. Van woensdag 4 april t/m maandag 16 april 2018 brengen zij via een stamsite hun stem uit op de verenigingen en/of stichtingen die zij een warm hart toe dragen. Ieder lid ontvangt vijf stemmen, waarvan maximaal twee stemmen op dezelfde vereniging uitgebracht mogen worden.

Let op: alleen leden van Rabobank Breda mogen stemmen. Als je klant bent, bent je niet automatisch lid. Is iemand nog geen lid, maar wel klant van de bank? Dan kan hij/zij tot 1 maart 2018 lid worden en meestemmen tijdens de campagne. Het lidmaatschap aanvragen kan via onze website www.rabobank.nl/breda onder de kop 'De voordelen van het Lidmaatschap'.

Wat kunnen clubleden doen om te steunen?

De verenigingen en stichtingen die deelnemen aan de Rabobank Clubkas Campagne kunnen gebruikmaken van promotiemateriaal om de campagne bij hun eigen leden onder de aandacht te brengen. Als clublid kun je in de eigen omgeving bij familie, vrienden en kennissen informeren of zij lid zijn van Rabobank Breda en vragen of zij op jouw vereniging willen stemmen. Hiervoor zijn vanaf promotiemiddelen beschikbaar die [HIER](#) gedownload kunnen worden.

Meer informatie

Op onze website www.rabobank.nl/breda kun je meer informatie over de Rabobank Clubkas Campagne lezen. Ook vind je hier een overzicht van de meest gestelde vragen inclusief antwoorden. Heb je na het lezen van deze informatie nog vragen, neem je dan contact op met ons via communicatie.breda@rabobank.nl of bel 076-5308000.

Met vriendelijke groet,
Rabobank Breda

UITNODIGING



Wij willen U graag uitnodigen voor onze jaarlijkse algemene ledenvergadering. Deze zal plaats vinden op: Donderdagavond 19 april 2018 van 19.30 – 22.15 uur in Revant.

Wij hopen op een hoge opkomst!

Het Zorginstituut Nederland (ZiN) 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. In mei 2018 laat minister Bruins weten of hij het advies overneemt. In juni 2018 wordt dit advies besproken in de Tweede Kamer. Als het advies wordt overgenomen, verdwijnen deze middelen vanaf 2019 uit het verzekerde pakket.

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. Het Reumafonds heeft hiervoor in januari een gesprek gevoerd bij het Ministerie van VWS samen met de ouderenbond KBO-PCOB en KNMP. Het standpunt van het Reumafonds is aan de Minister voorgelegd. De komende tijd zullen we dit dossier bespreken met Tweede Kamerleden. Het Reumafonds heeft vandaag hierover haar [standpunt](#) gepubliceerd op de website. Vandaag is hierover ook [een blog](#) van ons op Skipr verschenen.

Meer informatie

- Uitgebreide standpunt van het Reumafonds: '[Vitaminen, mineralen en paracetamol 1000 mg horen thuis in verzekerde pakket](#)'
- Advies van het Zorginstituut: '[Horen vitamines, mineralen en paracetamol 1000 mg \(nog\) thuis in het verzekerde pakket?](#)'

Overzicht stukken Tweede Kamer: [Kamerstuk pakketadvies Zorginstituut en reacties daarop](#)

Begrijpelijke medicatiefolders dragen bij aan beter medicijngebruik

Mensen met reuma moeten goed geïnformeerd zijn over de werking van hun medicijnen en wat dit betekent voor hun dagelijks leven. Uit onderzoek blijkt dat veel bijsluiters niet altijd begrijpelijk zijn. De Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR) en het Reumafonds bieden een oplossing: begrijpelijke medicatiefolders over zo'n 40 soorten reuma medicijnen.

Bijsluiters van medicijnen zijn voor veel mensen een belangrijke informatiebron. Veel gehoorde verbeterpunten zijn dat bijsluiters korter, beter leesbaar en duidelijker vormgegeven zouden moeten zijn. De nieuwe medicatiefolders spelen in op deze behoefte. Zij zijn een nuttige aanvulling op de bijsluiter.

Patiëntenperspectief

De medicatiefolders zijn speciaal geschreven voor mensen met reuma vanuit hun perspectief. In begrijpelijk taal staat beschreven hoe het medicijn werkt, voor welke aandoeningen het kan worden gebruikt, welke bijwerkingen er zijn en praktische tips.

Het geheel is overzichtelijk vormgegeven en [online toegankelijk](#) via de website van het Reumafonds.

Yvonne Balvers, ervaringsdeskundige: *"Deze medicatiefolders vind ik een waardevolle aanvulling op de informatie die vanuit de apotheek wordt gegeven. Als je snapt hoe een medicijn inwerkt op je lichaam met reuma, ben je geneigd om je medicatie trouwer te gebruiken. Dat zal de werking van je medicatie zeker bevorderen zodat je bijvoorbeeld reumaontstekingen en beschadigingen beter kunt bestrijden."*

Vragen over medicijn?

De NVR en het Reumafonds zijn van mening dat deze medicatiefolders bijdragen aan begrijpelijke informatievoorziening. Zodat mensen met reuma goed geïnformeerd zijn over de werking van de medicijnen die zij gebruiken. Als je gaat starten met reuma medicijnen, lees dan altijd goed de informatie daarover. Neem bij vragen altijd contact op met jouw arts, verpleegkundige of apotheker.

(bron Reumafonds)

