



**Maak fouten, waag het er op, lijkt dom;
maar blijf in beweging, roest niet vast!!!**

NIEUWSBRIEF

Jaargang 2 / juli 2015

Geachte leden, fysiotherapeuten, donateurs en adverteerders.

Het is inmiddels meer dan een jaar geleden dat we bij de notaris zaten, Toon Jaspers, Rien Anthonissen en Sjaak Kortleven. De RPV "De Baronie" bestaat nu meer dan een jaar; op 18 juni 2014 passeerde de oprichtingsakte bij notaris Van den Brekel.

In dit jaar is er veel gebeurd; de website is gemaakt en ingevuld, waarvoor onze dank uitgaat naar Henri Goossens die als webbeheerder de website goed onderhoudt en zorgt dat die up-to-date blijft. Ook bedanken wij Joze Poppelier die, bijgestaan door Berry Ebben, de nieuwsbrief verzorgt.

Dan is er het werven van de adverteerders en donateurs waar het bestuur veel tijd in heeft gestoken. Adverteerders en donateurs zijn immers heel belangrijk voor onze vereniging zodat we een gezonde financiële huishouding kunnen voeren. Wij bedanken ook deze mensen.

We hebben in dit jaar op Wereldreumadag een Open Dag gehouden, waarop ieder lid iemand met reuma mee kon brengen. Op die zaterdag hadden we in het revalidatiecentrum een tafel ingericht waarop allerlei informatie over reuma lag.

We hebben met 4 mensen meegedaan aan de nationale collecte dag van het Reumafonds. Wij hopen dat in 2016 nog meer mensen zich hiervoor beschikbaar willen stellen. Al is het maar 1 of 2 uur, alle beetjes helpen.

Het reumafonds heeft onze projectsubsidie-aanvragen voor de beide hydrogroepen en voor de Bechterewgroep gehonoreerd, dit is goed voor circa € 1.920.00. Van die projectsubsidie moeten we aan het einde van het jaar aan het Reumafonds verantwoording afleggen. De aanvraag voor de "lumpsum subsidie" (voor elk lid en donateur die minimaal € 20,00 heeft betaald) is door het Reumafonds ook gehonoreerd tot een totaal bedrag van € 790,00 . Dit hoeven we verder niet meer te verantwoorden. Zo ziet u dat het aantal donateurs erg belangrijk is voor de vereniging. Daarom blijft onze leus: "door ieder lid een donateur"!

We hebben de jaarvergadering gehad en deze is goed verlopen. De opkomst was redelijk, de secretaris en de penningmeester hebben uiteengezet hoe de vereniging er tot op dat moment voorstond en dat was goed. Na de vergadering heeft notaris Van den Brekel ons kunnen informeren over verschillende testamenten en konden er vragen worden gesteld. Daar werd veelvuldig gebruik van gemaakt. Penningmeester Toon Jaspers is tijdens de jaarvergadering afgetreden om persoonlijke redenen. We heten de nieuw gekozen penningmeester Jeannette Meeuwissen van harte welkom. Toon blijft op de achtergrond voor Jeannette beschikbaar.

Door de Bechterewgroep is deelgenomen aan het internationale volleybaltoernooi in Utrecht met teams uit België, Duitsland, Tsjechië en Nederland. Een team bestaat uit patiënten met de ziekte van Bechterew. Meedoen was voor ons belangrijker dan winnen.

Er zijn besprekingen gaande met de reuma afdeling van het Amphia Ziekenhuis die in 2015 samen met ons de Wereldreumadag wil organiseren. Wat en hoe is nu nog niet bekend.

Dit is de vierde nieuwsbrief 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 qua input te leveren. Het geeft niet wat; Joze Poppelier kan u altijd helpen.

Het is nu haast vakantie. In de augustusmaand wordt er niet geoefend; dan liggen we 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,
Sjaak Kortleven,
Voorzitter RPV "De Baronie".


**Reuma
Patiënten
Vereniging
"De Baronie"**

Dinsdagavond 7 april 2015 kwamen vele leden naar de eerste ledenvergadering van de vereniging. Het was ook de avond dat Toon Jaspers afscheid nam als penningmeester. Zijn taken worden overgenomen door Jeannette Meeuwissen. Toon wordt door de voorzitter, Jack Kortleven, toegesproken en Toon ontvangt een lekker drankje van de welbekende slijterij. Een warm applaus van de aanwezigen is dan ook een welverdiend applaus voor Toon.



Uitslag Rabobank Clubkas Campagne

U heeft RPV De Baronie aangemeld voor de Rabobank Clubkas Campagne en uw project is hiermee zichtbaar geworden voor onze leden. En dat is uw verdienste!

Graag informeren wij u over de uitslag van de Rabobank Clubkas Campagne 2015 en het resultaat voor uw vereniging.

In de stem week van 2 tot en met 14 april 2015 gaven onze leden massaal gehoor aan onze oproep om te stemmen op een vereniging of stichting die zij een warm hart toedragen. In totaal zijn er 20.610 stemmen uitgebracht!

Speciaal voor de Rabobank Clubkas Campagne stelt Rabobank West-Brabant Noord een bedrag van 125.000 Euro beschikbaar, waarbij alle deelnemende verenigingen /stichtingen minimaal 100 Euro ontvangen ongeacht het aantal stemmen. Met de in totaal 20.610 uitgebrachte stemmen komt een stem neer op € 4,57. Op uw vereniging/stichting zijn in totaal 9 stemmen uitgebracht. Dat betekent een bijdrage van € 141,14 (inclusief eventueel verschuldigde btw en schenkingsrecht). Gefeliciteerd met deze bijdrage. Dit bedrag wordt uiterlijk 1 juni 2015 op het opgegeven rekeningnummer gestort o.v.v. bijdrage Rabobank Clubkas Campagne 2015.

RPV "De Baronie",
Secretariaat: Weilustlaan 204,
4817 TP Breda
telf. 076-5874897
email: secretaris@rpvdebaronie.nl
website: www.rpvdebaronie.nl
KvK: 60926333
Bankrekening IBAN: NL67RABO0185261574

Etten-Leur, 8-6-2015

Beste leden van de RPV "De Baronie"

Sinds 3-6-2015 heb ik mijn penningmeesterschap van RPV "De Baronie" officieel overgedragen aan Mw. Jeannette Meeuwissen, zoals op de algemene vergadering in april is besloten.

Tussen het besluit van de Algemene vergadering en de officiële overdracht duurt altijd wel even, omdat dit notarieel moet worden vastgelegd, ook bij de Kamer van Koophandel. Dan moet er nog een nieuwe bankpas worden aangevraagd en na ontvangst kan dan de oude bankpas worden vernietigd en de nieuwe bankpas geactiveerd worden. Dit is intussen allemaal afgewerkt en heeft de overdracht per 3-6-2015 plaats gevonden. Graag wil ik nog even memoreren wat ik op de Algemene Ledenvergadering heb gezegd over het beëindigen van het penningmeesterschap door mij.

Zoals de meesten van jullie weten was en ben ik nog steeds de beheerder van de "Lief en Leed"-pot van de Bechterew Oefengroep samen met Josephine; wij hebben daarvoor ook een bankrekening bij de ING. Toen het besluit was genomen om de nieuwe vereniging RPV "De Baronie" op te richten besloten de leden van de Bechterew groep unaniem om hun contributie voor het zwembad en de zaal voor het 2^e halfjaar 2014 alvast te storten op deze rekening, een en ander om de financiën te hebben om naar de notaris te kunnen gaan. Ook die financiën heb ik beheerd en vanzelfsprekend werd ik gevraagd de penningmeester te worden van de nieuwe RPV "De Baronie". Zo ben ik erin gerold. Wat ik me echter niet realiseerde was het feit dat ik intussen weer 10 jaar uit het computergebeuren als administrateur ben geweest. Ik moest dus helemaal opnieuw beginnen en dat viel zwaar tegen.

De beginfase was voor mij erg ingewikkeld en velen van U hebben het gemerkt en kregen dubbele facturen toegestuurd, maar gelukkig liepen de incasso's wel correct. In eerste instantie dacht ik nog wel dat het me zou lukken, maar mooi niet. Ik merkte toch dat ik er te oud voor ben; de leeftijd gaat ook tellen. Tijdig heb ik bij mijn medebestuurders aangegeven, dat ik het niet langer meer aankon en zij respecteerden mijn beslissing. Veel steun heb ik gehad van mijn medebestuurders en ik dank hen hartelijk voor het in mij gestelde vertrouwen. Ook dank ik de kascommissie voor hun mooie woorden op de algemene ledenvergadering; dat heeft mij goed gedaan. Ik heb het met liefde en plezier gedaan en blijf natuurlijk wel met RPV "De Baronie" verbonden als lid. Ik geef graag het penningmeesterschap over aan Jeannette Meeuwissen en wens haar veel succes met dit werk.

Bedankt allemaal en ik groet U allen zeer.

Toon Jaspers

Hallo allemaal,

Ik wil me even voorstellen. Ik ben Corien Roza en ik zwem bij de reumazwemclub op zaterdagochtend.

De redactie heeft gevraagd of er iemand nog iets te leveren heeft voor de nieuwsbrief. Ik schrijf van tijd tot tijd korte stukjes en zal er de komende tijd enkele daarvan inleveren voor de nieuwsbrief zodat ze geplaatst kunnen worden.

Nu volgt de eerste van een serie van vier verhaaltjes over:



Invalidetoilet. (Duitsland)

Helaas ben ik grotendeels aangewezen op een toilet voor gehandicapten.

In Duitsland, waar de WC zich onder géén beding mag bevinden in de ruimte waar je eet, drinkt, of zelfs maar je brandstof afrekent, word je naar een aparte ruimte verwezen. Dus, op mijn vraag naar de WC voor "behinderten", werd ik weer eens naar de kelder gestuurd. Geen lift!

Met moeite dus alle trappen af om, daar aangekomen, de deur op slot te vinden, met daarop een bordje:

"De sleutel te bevragen aan de balie". Boven!!

Vakantie

Ook dit jaar zullen de meesten van ons op vakantie gaan. Wij hebben er al twee weken opzitten. We hadden genoeg van dit natte koude Nederlandse weer, slecht voor je botten en je humeur. We zijn afgereisd naar ons favoriete eilandje Formentera, een van de Balearen waar ook Ibiza, Menorca en Majorca toe behoren.

Dit keer vanaf Eindhoven met het vliegtuig naar Ibiza, bus naar de haven, boot naar Formentera en weer een bus naar het appartement. Een halve dag en je bent er.

Formentera staat bekend om zijn hagedissen. Overall kom je een afbeelding van deze beestjes tegen, maar ook in de vrije natuur, tussen de rotsen, onder muurtjes en op het strand zijn ze er. Schuw, snel, brutaal en bijzonder lenig. Als je kijkt naar wat ze met hun rugwervels kunnen doen word je daar als Bechterew alleen nog maar verdrietiger van.



Ondanks dat het ook daar steeds drukker wordt, Duitsers met hun FKK en Italianen die achter Madonna zijn aangekomen, is het eiland nog steeds tamelijk ongerept en staat het je redelijk vrij om met of zonder textiel te zonnebaden.

Het is niet de eerste dat we er zijn en we hebben zo onze stekjes. Eén daarvan is platja des Mitgjorn, Catalaans, geen playa de Mitgjorn zoals het officieel in Spaans geschreven wordt. Een lang strand met zand, rotsen, restaurantjes en een blauw heldere zee.

Liggen in het zand en opstaan is voor mensen met Bechterew, zoals jullie vast weten een uitdaging. Zeker in het begin lijkt het veel op de oefeningen die wij zaterdagmorgen

doen. Maar naarmate je er langer bent, zwemt, vaker gaat liggen en opstaat gaat het beter. Een andere factor is dat je lichaam steeds warmer wordt en warmte is iets wat bij mij en waarschijnlijk ook bij jullie helpt om je steeds soepeler te kunnen bewegen. Een ander voordeel van zand is dat je voor je rug een holletje



kan maken. Het op je rug liggen is dan heel aantrekkelijk. Omdraaien en op je buik liggen gaat ook goed, maar dan moet je wat naar beneden schuiven, zodat je hoofd in het holletje van je rug terecht komt. Oppassen voor verbranden!!

Je kan je afvragen of Vladimir Bechterev dit ooit onderzocht heeft. Waarschijnlijk niet. Hij was op oudere leeftijd de bekendste psychiater van Rusland. In die tijd was Stalin aan de macht, die hem meerdere malen ontbood in het Kremlin. Het verhaal gaat dat Stalin zwaar depressief was en Bechterev regelmatig hierover consulteerde. Eén van deze consultenwant is kennelijk uit de hand gelopen want, ondanks dat hij, volgens zijn omgeving, een goede gezondheid, is Bechterev vlak daarna plotseling overleden.



Bechterev zal nooit in het zand van platja Mitgjorn hebben gelegen, wel misschien op één van de stranden van de Krim. Maar zover mij bekend heeft hij nooit een verhandeling over zand, zon en Bechterew geschreven.

Allemaal een fijne vakantie toegewenst!!!

Berry

Opmerking; Hij heet Bechterev en onze aandoening noemen we in goed Nederlands Bechterew.



Cursus Reuma Uitgedaagd! in Veldhoven/Eindhoven. Wie doet ermee?

De zelfmanagementcursus Reuma Uitgedaagd! vindt binnenkort plaats in Veldhoven/Eindhoven. Deze cursus is voor iedereen met een vorm van reuma van 26 jaar en ouder en bestaat uit bijeenkomsten op drie zaterdagen.

Speciaal voor deze cursus zijn trainers opgeleid die zelf ook een vorm van reuma hebben.

Leren omgaan met reuma is de kern van de cursus Reuma Uitgedaagd!. Wat wil je als reumapatiënt op korte termijn veranderen en wat kan op langere termijn leiden tot een betere kwaliteit van leven?

Het Reumafonds heeft in samenwerking met UMC Utrecht hiervoor een speciale cursus ontwikkeld om als reumapatiënt haalbare plannen te maken, beter te communiceren met je omgeving en zorgverleners, omgaan met pijn en vermoeidheid en meer inzicht te krijgen in je persoonlijke mogelijkheden.

De cursus start op zaterdag 5 september van 10.00 – 16.30 uur in het Maxima Medisch Centrum te Veldhoven, en vervolgens op 12 en 19 september.

Wilt u meer informatie over de cursus in Veldhoven/Eindhoven, dan kunt u contact opnemen met de trainers Marleen Bolech, T 06-31241717 en Fons Buijsse, T 06 55896976. Ook kunt u met het Reumafonds contact opnemen T 020 5896464 of kijkt u op de site www.reuma-uitgedaagd.nl.

Aanmelden kan via het digitale aanmeldformulier dat u kunt vinden op: <http://www.reuma-uitgedaagd.nl/volwassenen/aanmelden>.

Fijne vakantie allemaal !