



**Achter al onze gedachten
schuilt de wens gelukkig te zijn.**

NIEUWSBRIEF.

Jaargang 3/ December 2016

Aan alle leden, fysiotherapeuten, donateurs en adverteerders.

Het jaar 2016 zit er weer bijna op; we hebben dit jaar als bestuur driemaal vergaderd en tweemaal de landelijke besturenvergadering van het Reumafonds bijgewoond, de eerste in het voorjaar in Apeldoorn. De tweede landelijke besturenvergadering van het Reumafonds werd gehouden 18 november in het Circustheater in Scheveningen en had een feestelijk tintje; het 90-jarig jubileum van Reumafonds jaar. De middag werd gepresenteerd door Reuma ambassadrice Anita Witzier en werd opgeluisterd door de aanwezigheid van HKH Prinses Beatrix, de beschermvrouwe van het fonds.

Wij kunnen U zeggen dat het prima gaat met RPV "De Baronie"; de beweeggroepen en andere activiteiten konden als vanouds doorgaan, er melden zich nieuwe leden en de vooruitzichten zijn goed. De Bechterewgroep zit zo goed als vol; op de lijst mogen 25 leden staan, er zijn er nu 23, méér kunnen er niet bij omdat er maximaal 20 leden tegelijk in het zwembad mogen. Aangezien er wekelijks altijd enkelen wegblijven heeft het bestuur besloten dat 25 leden op de lijst het maximum is. Bij de groepen Hydro 1 en 2 is nog wel ruimte voor nieuwe leden.

We nemen op 17 december afscheid van Susanne van der Linden, ze gaat weer studeren en zich verder verdiepen in de fysiotherapie. We vonden met Mark van Gestel een nieuwe fysiotherapeut.

De Bechterewgroep heeft dit jaar weer deelgenomen aan het internationale volleybal-toernooi voor Bechterewpatiënten in stadion Galgenwaard in Utrecht. Ze hebben geen wedstrijd gewonnen, maar voor de groep is meedoen belangrijker dan winnen.

Er zijn enkele leden actief geweest in de collecteweek van het Reumafonds. Hier kunnen we nog wat mensen voor gebruiken. Denkt u "ik wil ook wel een paar uurtjes beschikbaar stellen om te collecteren" neem dan contact op met het bestuur. Het is hard nodig dat meer mensen zich beschikbaar stellen! Dit als tegenprestatie voor de subsidie (circa € 2.500,00) die de beweeggroepen krijgen van het Reumafonds.

Tijdens Wereldreumadag op 12 oktober heeft het bestuur gezamenlijk met het Amphia ziekenhuis, afdeling Reumatologie, acte de préséance gegeven tijdens een inloopmiddag in het Amphia ziekenhuis Langendijk. Deze middag werd bezocht door vooral medewerkers van de reuma afdeling. Daarbij mochten we ook enkele buitenstaanders en leden van onze vereniging begroeten.

Het bestuur hecht er 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 eigenlijk ook (te) veel leden die hier nog niets aan hebben gedaan. Wij hopen dat we nu 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 zou het bereiken van onze doelstellingen immers heel wat moeilijker worden!

Wij wensen u en de uwen mooie en fijne feestdagen en een voorspoedig 2017.

Het Bestuur van RPV "De Baronie",
Jeannette, Rien en Sjaak.



Een aantal van onze leden is al geruime tijd ziek of aan het revalideren te weten Josephine Denis, Jan Jaap Niekerk, Casper van Everdinck, Jeanne Brouwers, en niet te vergeten onze penningmeester Jeannette Meeuwissen. Ook onze voorzitter heeft het zwaar te verduren en neemt ook even een rustpauze. Namens het bestuur, redactie, leden en therapeuten wensen wij jullie een spoedig herstel.

Oorzaak van Fibromyalgie gevonden

Neurowetenschappers hebben de pijnbron bij fibromyalgiepatiënten gevonden. In schril contrast met vastgeroeste vooroordelen moeten we daarvoor niet gaan zoeken in de hersenen. Miljoenen mensen, waarvan de meerderheid vrouwen, zijn al jaren wanhopig op zoek naar een doeltreffende behandeling. Tot op heden dachten veel artsen dat fibromyalgie een imaginaire, puur psychologische aandoening was, maar baanbrekend onderzoek wijst uit dat de ziekte veroorzaakt wordt door een teveel aan zenuwvezels in de bloedvaten.

Letterlijk betekent fibromyalgie 'pijn in bindweefsel en spieren'. Mensen met deze aandoening hebben last van verschillende klachten, heel vaak op hetzelfde moment: pijn, stijfheid, slaapstoornissen, hoofdpijn en darmproblemen. De ziekte behoort tot de meest voorkomende pijnsyndromen. Met dank aan de nieuwe bevindingen kan nu gewerkt worden aan alternatieven op vlak van behandeling. Het ultieme doel is een permanente oplossing te vinden voor de aandoening.

Onderzoek



Amerikaanse neurowetenschappers onderzochten de huid op de handen van mensen die door gebrek aan sensorische zenuwvezels amper reageren op pijnprikkels. Vervolgens deden ze hetzelfde met handen van fibromyalgiepatiënten. Zo zagen ze een overdreven hoeveelheid van één specifiek

type zenuwvezels, genaamd arteriool-venulen (AV).

Tot voor dit onderzoek dachten wetenschappers dat deze vezels alleen verantwoordelijk waren voor het regelen van de doorstroom in de bloedvaten. Nu weten ze echter dat er een rechtstreekse link is tussen deze zenuweindes en de wijdverspreide pijn die patiënten met fibromyalgie voelen. De studie geeft dan ook een verklaring waarom veel mensen met fibromyalgie extreem overgevoelige handen en andere delicate zones (zogenaamde tenderpoints of drukpunten) op het lichaam hebben. Ook verklaart het waarom koud weer de symptomen alleen maar erger maakt.

Baanbrekend

"Deze verstoorde bloedstroom kan perfect de oorzaak zijn van spierpijn en andere pijnprikkels, maar ook van oververmoeidheid", verklaart neurowetenschapper Dr. Frank L. Rice.

Nieuwe behandelingen zijn broodnodig, aangezien de huidige opties zelden het leed van mensen met fibromyalgie echt verzachten. Zo krijgen ze nu allerlei pijnstillers en antidepressiva voorgeschreven of worden ze afgewimpeld met het 'advies': "Slaap en beweeg gewoon een beetje meer".



Terugblik RPV De Baronie 2016.



- **Op zaterdag 6 februari gaf Martijn Dings de groepen voor de laatste keer oefeningen.**
- **Jolien Slangen is onze vaste therapeute geworden.**
- **Bij de algemene ledenvergadering van 22 maart waren 25 van de 62 leden aanwezig. Mooie opkomst maar we hopen in de toekomst op meer aanwezige leden. De reumavereniging heeft 17 vrijwilligers.**
- **Het volleybalteam heeft op 9 april een sportieve dag gehad in Utrecht. Net voor het eindsignaal was de stand gelijk (29-29) maar het winnende punt ging naar RPV Utrecht. Prima gedaan, mannen en vrouwen.**
- **Op woensdag 13 juli heeft één van onze leden afscheid moeten nemen van haar partner.**
- **Het gezinnetje van fysiotherapeute Jolanda is dit jaar uitgebreid met hun dochtertje Floortje.**
- **Ook het gezinnetje van fysiotherapeute Esther en haar partner is uitgebreid: met hun zoontje Berend.**
- **Het Reumafonds bestond 90 jaar en dit is op 18 november gevierd.**
- **Helaas moeten we eind dit jaar afscheid nemen van fysiotherapeute Susanne. Zij zal ons op zaterdag 17 december voor de laatste keer oefeningen geven.**
- **Op zaterdag 31 december is het weer familiedag in het zwembad onder begeleiding van Jolanda.**





Boeuf stroganoff

Een heerlijk recept voor een stoofpotje met rundvlees, champignons, paprika en ui, ook wel: boeuf stroganoff. Dit gerecht is niet moeilijk om te maken maar je hebt er wel wat meer tijd voor nodig omdat het vlees een tijdje moet pruttelen. Echt een weekendrecept dus! Serveer het stoofvlees bijvoorbeeld met gekookte aardappeltjes of rijst.

Recept voor 4 personen

Tijd: 20 min. + 1-2 uur pruttelen

Benodigdheden:

Circa 400 gr runderribblappen

250 gr champignons

1 ui

2 tenen knoflook

1 paprika

bloem

snufje zwarte peper

1 tl paprikapoeder

100 ml crème fraîche

half bouillonblokje (rundvlees)

200 ml water

Bereidingswijze:

Snijd het vlees in blokjes en breng op smaak met zout en peper. Vervolgens wentel je de blokjes vlees door een beetje bloem zodat ze een dun laagje bloem krijgen. Snijd de ui, knoflook, paprika en champignons in stukjes. Verwarm een blokje boter in een pan en bak het vlees rondom bruin.

Voeg daarna de ui, champignons, knoflook, paprika en paprikapoeder toe. Bak het geheel 5-10 minuten totdat de champignons helemaal geslonken zijn.

Daarna voeg je wat water en het bouillonblokje toe en zet je het deksel op de pan. Laat het geheel nu 1-2 uur zachtjes pruttelen. Vergeet niet om af en toe even te roeren.

Na 1-2 uur (het liefst 2 uur), als het meeste vocht is verdwenen, zet je het vuur uit.

Voeg de crème fraîche toe en meng alles goed door elkaar. Eigenlijk hoor je (geloof ik) ook nog een scheut wodka toe te voegen, maar wij hebben de wodka weggelaten uit het recept.

Serveer de boeuf stroganoff bijvoorbeeld met pasta of gekookte aardappels.

Smakelijk!!

SUSANNE BEDANKT !

Susanne van der Linden gaat stoppen met het les geven voor onze reumavereniging. Susanne staat al 8 jaar voor de Bechterew groep. Ze gaat vanaf 2017 starten met de opleiding voor handtherapeut, naast haar fulltime werkweek en heeft daardoor de keuze moeten maken om het les geven op zaterdagochtend te stoppen. Ze heeft altijd met veel plezier voor de groep gestaan en gaat jullie zeker missen. Op zaterdag 17 december verzorgt ze nog de lessen en zal ze op een gepaste manier afscheid nemen.

Susanne is een geweldige fysiotherapeute en natuurlijk hebben we een paar anekdotes van haar. De eerste keer dat ze oefeningen gaf aan de Bechterew groep maakte ze gebruik van een fluitje want dat was ze gewend bij haar andere werkplek. De groep heeft er hartelijk om moeten lachen.

Ook tijdens de oefeningen bij Hydro groep 1 dacht ze dat de mensen leniger waren dan ze zijn, want de mensen moesten hun linker oor op hun rechterschouder leggen. Hilarisch en is natuurlijk niet gelukt. Susanne heeft dit nog regelmatig moeten horen.

We gaan Susanne héél erg missen en wij wensen haar dan ook heel veel succes met haar nieuwe opleiding en hopen dat ze haar neus nog een keertje laat zien.



DE KERSTMAN EN DE VLUCHTELINGEN



Na een klein jaartje rust is het voor mij weer hard werken. Onderweg met Rednoos en zijn vrienden naar vliegveld Ysensneeuw van Koudstad realiseer ik me dat het werk in deze roerige wereld steeds moeilijker wordt. Mijn team had het gelukkig goed geregeld. De meeste pakjes zijn al onderweg met de container arrensleden. Hiermee gaan de pakjes weg waarvan de adressen bekend zijn. Ze gaan dan naar de hulp-kerstmannen die ze verdelen, robuuste hulp-kerstmannen die wel tegen een stootje kunnen. Ik heb deze assistentie hard nodig want de wereld van vandaag de dag is er één die steeds meer afwijkt van de lieflijke wereld die ik ooit kende. De kerstcadeautjes moeten op tijd bezorgd worden, immers Kerst wacht niet. Het probleem dat overblijft is de grote hoeveelheid pakjes die nu in mijn slee liggen en retour zijn gekomen. Retour van steden zoals Aleppo waar huizen verdwenen zijn. Kinderen die daar woonden zijn op de vlucht gegaan en waar die nu zijn moet uitgezocht worden. Misschien zitten ze in Breda , maar het kan net zo goed Calais zijn of zelfs aan de andere kant van de wereld, in Australië.



Gelukkig krijg ik een telefoontje van de hulp-kerstmannen dat de pakketjes op de gewenste adressen afgeleverd zijn en dat ze die alleen nog maar met Kerst aan de kinderen hoeven te geven. Ze hebben dus tijd over om met mij naar de kinderen te zoeken die op de vlucht zijn. Na korte tijd zijn de eerste resultaten van hun hulp binnen. Veel kinderen zijn teruggevonden in azc's, asielzoekerscentra. Daar kan ik ze begroeten en de cadeautjes bezorgen. Een beetje van hun verdriet en eenzaamheid kan ik daarmee wegnemen, maar het liefst willen ze toch terug naar huis, naar hun vriendjes



en vriendinnetjes en de hun bekende straat en burens. Misschien dat de "Grote" mensen gaan beseffen dat het zo niet verder kan? Nog niet alle kinderen zijn terecht maar gelukkig is het nog geen kerst en heb ik nog even tijd. Echter de tijd dringt, tenslotte is er niet overal eten voor Rednoos en zijn vrienden. Vooral midden Afrika is een probleem, zelfs de mensen hebben daar onvoldoende te eten. Begrijpelijk dat ze dan op de vlucht slaan. Ook het reizen door de nacht gaat natuurlijk zijn tol eisen. Vorig jaar kon ik, reizend met de zon mee, alles binnen 24 uur bezorgen. Nu heb ik meer tijd nodig. Maar ook voor de bevoorrading van mijn rendieren zijn de hulp-kerstmannen onmisbaar. Water, hooi en af en toe wat lekkers worden door mijn hulpen op tijd gebracht en zo kan ik mijn reis voortzetten.

We worden moe. Nog een paar pakketjes, dan kunnen we naar Koudstad terug, heb daar ook nog wat werk. De laatste adressen zijn in Calais, maar het blijkt dat een paar kinderen toch naar Engeland zijn gegaan. Krijg net een telefoontje van de hulpkerstman uit London; hij heeft ze gevonden. Hij neemt de pakjes van mij over en ik kan terug naar huis.



Na een aantal dagen kom ik weer aan op het vliegveld Ysensneeuw van Koudstad. Nu hier nog de cadeautjes verdelen.

Het is toch weer gelukt. Even de hulp-kerstmannen en kerstvrouwen met een mailtje bedanken en dan naar huis. Volgend jaar moet het anders maar nu ga ik naar Clausine, Santaatje en Klausje. Eerst rusten en dan start de "Cloudfunding" weer opnieuw, bijeen halen van centjes voor de cadeaus van volgend jaar. Voordat hij inslaapt denk hij aan de vluchtelingen en hun verdriet. Gelukkig heb ik ze toch een beetje blij kunnen maken.

Fijne Kerstdagen,

Berry

Collecte Reumafonds 2017

60.000 vrijwilligers maken de collecte mogelijk

Jaarlijks geven ongeveer 60.000 mensen een paar uur van hun tijd om te collecteren voor het Reumafonds of de collecte in hun buurt te organiseren. De eerstvolgende collecte is van 13 tot en met 18 maart 2017.

Het Reumafonds kan dankzij het collectegeld werken aan een beter leven voor mensen met reuma. In Nederland hebben bijna 2 miljoen mensen een reumatische aandoening. Genezing is nog steeds niet mogelijk.

Help mee!

Wilt u vrijwilliger worden? [Meld u direct aan!](#)

Meer informatie?

Neem contact op met de collecteorganisatie van het Reumafonds. Telefoon 020 589 64 71 of e-mail: vrijwilligers@reumafonds.nl

Check je zorgverzekering voor 2017

In november heb je van jouw zorgverzekeraar weer de jaarlijkse veranderingen in jouw zorgpolis, de polisvoorwaarden en de nieuwe premie voor 2017 ontvangen. Dit betekent dat je vóór 31 december 2016 jouw zorgverzekering weer onder de loep moet nemen.

De basisverzekering vergoedt een groot deel van de zorgkosten, zoals de behandeling van de reumatoloog, zorg van de huisarts, medisch noodzakelijke hulpmiddelen en de meeste reumamedicijnen. Maar als je vanwege een reumatische aandoening veel gebruik moet maken van zorg is de kans groot dat een basisverzekering alléén onvoldoende dekking geeft. Negen op de tien mensen met reuma heeft daarom een aanvullende verzekering (NIVEL, 2016). Juist het vinden van een goede aanvullende verzekering met een reumatische aandoening kan lastig zijn. Daarom is het belangrijk om goed te kijken naar welke zorg je nodig hebt. Bied jouw verzekering voldoende vergoeding voor fysiotherapie en beweegprogramma's? Of steunzolen en hulpmiddelen? En worden dit jaar nog reumakuren vergoed?

Daarnaast is ook dit jaar het aanbod aan verschillende zorgverzekeringen groot en verschillen polisvoorwaarden en vergoedingen. Daarom is het belangrijk de polisvoorwaarden kritisch te bekijken bijvoorbeeld vanwege het preferentiebeleid voor medicijnen, verschillen in medische hulpmiddelen en de gecontracteerde ziekenhuizen en zorgverleners. Om je te helpen bieden dit jaar alle zorgverzekeraars de [zorgverzekeringskaart](#) aan. Deze zorgverzekeringskaart geeft je beter inzicht in de polisvoorwaarden en vergoedingen van de basisverzekering.

Kijk [hier](#) voor meer informatie en onze adviezen rond zorgverzekeringen en overstappen. Ook is meer informatie te vinden op de website van de Patiënten federatie Nederland, zoals een [makkelijk leesbare informatiekaart](#).

Ieder(in)

Namens onze vereniging heeft onze secretaris Rien RPV "De Baronie" aangemeld bij de landelijke koepelorganisatie Ieder(IN), netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte.

Wij zijn uitgenodigd voor een kennismakingsgesprek in de tweede week van januari 2017. Bij de eerstvolgende ledenvergadering van Ieder(In) worden wij dan voorgedragen voor toelating. Dat is een formele kwestie, maar zo is nu eenmaal hun procedure. Zodra wij officieel lid zullen zijn gaat dat gelden voor het hele jaar 2017.

We hebben tot deze aanmelding besloten omdat er leden zijn die van hun zorgverzekering een vergoeding kunnen krijgen voor de contributie van onze vereniging als we bij Ieder(In) zijn aangesloten.



**Netwerk voor mensen met
een beperking of chronische
ziekte**

Wat wij doen

Ieder(in) heeft drie kerntaken:

- collectieve belangenbehartiging
- toerusting en ondersteuning
- dienstverlening

Collectieve belangenbehartiging

Ieder(in) behartigt de collectieve belangen van de aangesloten lid organisaties. We ijveren ervoor dat mensen met een beperking volwaardig mee kunnen doen aan de samenleving. Dat doen we op zoveel mogelijk plekken. Bij de overheid, politiek, maatschappelijke organisaties en in de media. Bij de belangenbehartiging beroepen we ons op het VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap. Het verdrag stelt onomwonden: meedoen en zelfbeschikking zijn mensenrechten! Dus eisen we van de overheid en andere partijen dat dit verdrag wordt nageleefd.

Onze belangenbehartiging is levens breed. Ze richt zich op veel verschillende thema's. Te weten: zorg en ondersteuning, wonen, onderwijs, werk, toegankelijkheid, vervoer, inkomen, rechtspositie en inclusie.

Toerusting en ondersteuning

Ieder(in) biedt ondersteuning aan de aangesloten lid organisaties. We berichten over actuele ontwikkelingen die voor de lid organisaties van belang zijn. Via onder meer nieuwsbrieven en een apart ledendeel op de website. Daarnaast organiseren we regelmatig voorlichtings- en discussiebijeenkomsten over brandende kwesties.

Daarnaast zal Ieder(in) zich meer en meer gaan bezighouden met het versterken van de lokale belangenbehartiging. Dit is nodig, omdat gemeenten op steeds meer gebieden verantwoordelijk worden voor ondersteuning en begeleiding van mensen met een beperking. Bij het versterken van de lokale belangenbehartiging maken we waar mogelijk gebruik van de kennis en ervaring van Programma VCP, dat door bezuinigingen moest stoppen.

Dienstverlening

We bieden een aantal diensten en producten aan die speciaal zijn toegesneden op onze achterban. Een voorbeeld daarvan is de site Meerkosten.nl, waar mensen informatie kunnen krijgen over compensatieregelingen en belastingaftrek. Verder hebben we onder

meer een Meldpunt. Hier kunnen mensen met een beperking knelpunten melden waar ze in het dagelijks leven tegenaan lopen. Daarnaast verzorgen we ook juridische ondersteuning.

