



**Een glimlach bereikt plekken die moeilijk bereikbaar zijn.**

**NIEUWSBRIEF.**

**Jaargang 5/ Oktober 2018**

# AmphiA

## **WERELDREUMADAG Donderdag 11 oktober Gehoorzaal Langendijk Programma**

- 17.30 uur** Opening met koffie/ thee en een broodje
- 18.00 uur** Voeding en reuma (Diëtiste Quirine Altorf)
- 18.30 uur** Seksualiteit en reuma (Seksuologe Suzanne Reijnen)
- 19.00 uur** Film Hardloopgroep
- 19.15 uur** Ervaringen patiënt (Patiëntenvereniging De Baronie)
- 20.00 uur** Afsluiting

## **Weet dat u welkom bent !**

PS: Alle leden van onze RPV zijn van harte welkom, vooral bij de presentatie van Josephine Denis van de Bechterewgroep die zal vertellen over haar ervaringen met de ziekte van Bechterew (tegenwoordig axiale spondyloartritis genoemd).

Voor meer informatie over landelijke activiteiten in het kader van Wereldreumadag zie de agenda op de website van Reuma Nederland (klik op :

<https://content.mailplus.nl/m14/links/reumafonds/txt314339029/8MUzefzyQHCTgWg> )

## OPROEP

Beste leden van de RPV de Baronie.

In het begin van dit jaar is tijdens de jaarvergadering enige zorg naar voren gebracht wat betreft het ledental van de RPV. Vooral de zwemgroepen hebben te weinig leden. Voor de Bechterew oefengroep zitten we ongeveer aan het maximale aantal deelnemers. Het bestuur heeft voorgesteld dat er een werkgroepje komt dat bedenkt en actie onderneemt zodat er zich meer nieuwe leden komen aanmelden.

Mijn oproep naar alle leden is: Wie vindt het interessant en leuk om mee te denken hoe we dit probleem kunnen aanpakken. Want met een kleine groep mensen is het leuker om hierover na te denken en bovendien krijg je zo ook veel meer ideeën. Als de groep eenmaal gevormd is kunnen we samen bepalen hoeveel tijd we erin steken, wie wat doet en wanneer we het “plan van aanpak” aan het bestuur voorleggen.

Diegenen die zich aangesproken voelen kunnen zich melden bij de secretaris van de vereniging en die stuurt de aanmeldingen aan mij door. ([secretaris.rpvdebaronie@gmail.com](mailto:secretaris.rpvdebaronie@gmail.com))

Josephine Denis

### **Wist U dat ...**

- Reuma Fonds nu Reuma Nederland heet?
- Veel aandoeningen ontstaan in het afweersysteem?
- Reuma Nederland onderzoek doet naar artrose?
- Dat er nog plaats is voor nieuwe leden bij hydrotherapie?
- Dat 12 oktober Wereld Reuma Dag is ?

### **Oorzaak van fibromyalgie gevonden !**

Neurowetenschappers hebben de pijnbron bij fibropatiënten 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 fibropatiënten. 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 fibro 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”.

[Bron](#)



**HEALTH UNITY**

## **RZN zet patiënt centraal in Ontwikkelagenda**

**Als je zelf zou mogen kiezen, waar zou onderzoek naar reuma dan over gaan?**

**Wat zou er voor reuma ontwikkeld moeten worden? De Nationale**

**Vereniging ReumaZorg Nederland ging op zoek naar de stem van de patiënt. Zij**

**vroeg het NIVEL om de wensen en**

**behoeften van mensen met allerlei vormen van reuma in kaart te brengen.**

**Negen maanden duurde het onderzoek (jan-okt 2018) waarin mensen met**

**reuma hun verhaal deelden en mensen**

**met reuma hun wensen via een**

**vragenlijst invulden. Het resultaat? Een**

**ontwikkelagenda voor en door mensen met reuma. Een agenda die richting geeft aan projecten die er echt toe kunnen doen bij reuma.**

‘Maak nou eens een lijstje van punten die mensen met reuma echt belangrijk vinden. Dan weten onderzoekers en ontwikkelaars tenminste waar ze mee aan de slag moeten.’ Deze tip van een onderzoeker was de aanleiding voor ReumaZorg Nederland om aan de slag te gaan met een ontwikkelagenda voor mensen met reuma. Een agenda die aangeeft waar mensen met reuma tegenaan lopen in hun dagelijkse leven en wat zij graag onderzocht of ontwikkeld willen zien.

Om een ontwikkelagenda te maken, was onafhankelijk onderzoek nodig. ReumaZorg Nederland koos hiervoor het NIVEL. Zij deden onderzoek naar de problemen en wensen van mensen met reuma. Het onderzoekstraject bestond uit een aantal stappen:

#### • **Stap 1: Vooronderzoek**

Eerst inventariseerde het NIVEL wat er allemaal al geschreven was over de vraag: Wat vinden mensen met reuma relevant in hun leven met reuma? Hiervoor verzamelden zij wetenschappelijke literatuur die sinds 2008 over dit onderwerp was gepubliceerd maar ook informatie die op websites en in sociale media was verschenen.

#### • **Stap 2: Groepsgesprekken**

Daarna organiseerde het NIVEL groepssessies voor mensen met reuma. In iedere groepssessie stond een andere vorm van reuma centraal. Voor deze verschillende vormen van reuma deelden steeds mensen hun ervaringen en wensen.

#### • **Stap 3: Vragenlijst**

De informatie uit de groepsgesprekken vormde de basis voor een vragenlijst naar problemen en wensen van mensen met reuma.

#### • **Stap 4: publicatie Ontwikkelagenda**

Op basis van de groepsgesprekken en de vragenlijst maakt het NIVEL de concept-ontwikkelagenda. ReumaZorg Nederland zal deze ontwikkelagenda voor en door mensen met reuma in november 2018 presenteren met het NIVEL.

## Cliëntondersteuning

Onafhankelijke cliëntondersteuning helpt mensen hun weg te vinden als ze zorg en ondersteuning nodig hebben. Te vaak lopen mensen vast op het ingewikkelde systeem van verschillende loketten, wetten en regelingen. Met behulp van onafhankelijke cliëntondersteuning kunnen mensen beter hun vraag formuleren. Ook helpt de ondersteuning o.m. met het voorbereiden en voeren van gesprekken, aanvragen en opstellen van (zorg)plannen.

De cliëntondersteuning wordt aangeboden via de gemeente of het zorgkantoor:

- onafhankelijk
- kosteloos
- goed beschikbaar
- deskundig
- levens breed, zoals voor zorg, inkomen, leren, werken en vervoer

Bron Ieder(in)

## **Reis naar plek van respect**

Ik begin mijn reis  
Naar een plek waar iedereen wordt  
geaccepteerd  
Zonder enige eis

De plek die te mooi lijkt om waar te zijn  
Is ergens waar je niet weet  
Waar je bent  
Maar het voelt als een paradijs

Geen oorlog of onnodig doden  
Deze omgeving heeft veel kijkplezier  
Het is een plek, waar iedereen wilt zijn

Het is ver weg  
Maar als je je grenzen verlegt dichtbij  
Het is in ieder mensens hart

Om hier te komen  
Is het belangrijk hoe je vecht  
Accepteer een ander zonder dat je hem  
of haar berecht

Want in principe  
Komt respect van beide kanten  
Respect is iets dat jezelf scheidt  
En niet zomaar krijgt toegereikt

