

## Berichten Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland

### 1. Reade demonstreert app in E-health week

Met digitale ondersteuning in de zorg (e-health) krijgen mensen makkelijker toegang tot zorg en meer inzicht in hun gezondheid. Denk aan beeldbellen met je zorgverlener, online je recept vernieuwen of sporten met een trainings-app. Toch weten veel mensen nog niet voldoende over wat e-health voor hen kan betekenen. Om die kennis te vergroten is er de E-Health week (21 t/m 26 januari 2019). Tijdens deze E-Health week willen veel ziekenhuizen, zorginstellingen en gemeenten laten zien hoe zij met E-Health aan de slag zijn. Zo ook Reade, het centrum voor revalidatiegeneeskunde en reumatologie in Amsterdam. Volgende week brengt zij één van haar digitale zorg-oplossingen onder de aandacht: de mijnReuma Reade app. De app wordt maandag, dinsdag en woensdag gedemonstreerd. Ook ReumaZorg Nederland is hierbij aanwezig. Lees [hier](#) meer informatie over de app.

### 2. Uw mening gevraagd: Video over 'samen beslissen'

Reumazorg Nederland is betrokken bij de uitvoer van een wetenschappelijke studie naar communicatie bij Samen Beslissen. Wij nodigen graag patiënten met reuma uit om aan deze studie deel te nemen. Wanneer u aan deze studie deelneemt, krijgt u een video te zien van een gesprek tussen een arts en een patiënt. De arts vertelt in deze video over verschillende mogelijke behandelingen. Wij vragen u de video te bekijken en hierover een aantal vragen te beantwoorden. Het LUMC (Leids Universitair Medisch Centrum) zal de resultaten van deze studie gebruiken om het onderwijs aan studenten geneeskunde en trainingen voor zorgverleners te verbeteren. Lees [hier](#) alles over deze studie.

### 3. Aankomend president van EULAR bekroond door koningin van Engeland

De president-elect van de European League Against Rheumatism (EULAR) kreeg op dinsdag 15 januari 2019 een bijzondere onderscheiding van de koningin van Engeland, Queen Elizabeth II. De aankomend EULAR president, professor Iain McInnes, werd bekroond tot Commander of the British Empire (CBE), één van de 5 rangen in de Orde van het Britse Rijk, een Britse ridderorde. Lees [hier](#) alles over deze bekroning.

### 4. Testers gezocht voor koeltas medicatie

Reizen met temperatuurgevoelige medicatie; een bekende uitdaging voor veel mensen met reuma. Een bedrijf dat koelcontainers ontwikkelt voor medicijnen

die gekoeld bewaard moeten blijven, heeft Reumazorg Nederland (RZN) benaderd voor een onderzoek. Dit jaar brengen zij een nieuwe koelcontainer voor medicatie op de markt die minimaal 24 uur een temperatuur tussen de 2 en 8 graden garandeert, licht is in gewicht, klein is en makkelijk in gebruik. Door het verlengen van de koeltijd (zonder opladen) en het meten van de temperatuur geeft de container veel vrijheid en zekerheid terug aan mensen met een chronische ziekte. Je kunt deze koelcontainer uitproberen. Meer informatie hierover? Lees het [hier](#).

5. **Wat zijn jouw vragen over jeugdreuma?**

Wat heb jij je altijd al afgevraagd over jeugdreuma? Op welke vraag weet jouw dokter nooit een antwoord? Waar heb jij elke dag last van en is geen oplossing voor? Er wordt al veel onderzoek gedaan naar jeugdreuma. Als patiënt weet jij het beste wat beter kan en moet en waar dus onderzoek naar moet worden gedaan. Heb jij dan ook een vraag over jeugdreuma? Stuur jouw vraag/vragen in via de site van de Jeugdreumavereniging: [Onderzoeksagenda](#). Lees [hier](#) meer informatie.

6. **In je hoofd kun je alles**

Ken je dat gevoel; in je hoofd kun je alles? Met name in de eerste periode na de diagnose poly-artrose en blijvende zenuwschade na hernia's kwam mijn hoofd nog niet overeen met mijn lijf. Willen en kunnen kwamen niet bij elkaar, mijn motivatie was veel groter dan mijn belastbaarheid. Op dat moment bleef ik tegen de grenzen aanlopen, sommige dingen die ik altijd 'gewoon' zo had gedaan bleef ik doen. Alleen bleken die niet meer 'gewoon', maar ineens heel erg pijnlijk. Even snel op de fiets springen voor een boodschap, op een trapje klimmen om de ramen te lappen, ineens moest ik voor de simpelste dingen een nieuwe manier vinden. Alles plannen en steeds zorgvuldig afwegen of ik ergens energie in ging steken of juist niet. Herkent u dit? Lees [hier](#) het hele artikel.

*Heeft u al wel eens op de Facebookpagina van ReumaZorg Nederland gekeken?*

*Benieuwd naar de informatie die wij hier met jullie delen?*

Volg ons dan via deze link: [www.facebook.com/reumazorgnederland](http://www.facebook.com/reumazorgnederland)

Met vriendelijke groet,

Namens bestuur en team ReumaZorg Nederland

L. Roelofs