Verenigingsblad

20 JAAR JONG RPV

NOP-URK

Reuma Patiënten Vereniging

HERFST

2019



www.rpvnopurk.nl

Van de voorzitter, **Herfst 2019**

Als je als voorzitter van de RPV graag wat wilt vertellen, heb je er vier keer de mogelijkheid toe in het kwartaalblad van de vereniging. Ik maak daar dan ook altijd graag gebruik van.
Zeker als het mooie en goede zaken zijn die je wilt delen. Zo waren we op zoek naar vervanging van onze secretaresse, Jenny Veldhuis. Het ging niet zo dat ze stonden te dringen aan de voordeur, maar toch is het gelukt. We gaan de overname wat gefaseerd met inwerken beginnen. Dat is ook verstandig om het een beetje onder de knie, misschien beter gezegd: in de vingers te krijgen. Vaak zegt de vrager: het valt wel mee. Als je de startknop van de PC kunt bedienen en weet wat Enter en Backspace doen als je daarop drukt, dan heb je het voor- en achteruit gaan al in huis als: voldoende kennis. Een beetje gechargeerd natuurlijk, maar gelukkig zijn er mensen die met een half woord het hele verhaal al door hebben.
Dit is een gevolg van de spreuk: een goed verstaander heeft maar een half woord nodig.
Beste mensen, lag het maar zo simpel. Gelukkig ziet Martje Post het zitten en gaan ze in overleg er proberen het goede van te maken en dat gaat vast en zeker lukken.
Het is met de penningmeester ook goed gekomen en waarom zou dit dan misgaan. O.v.b.v. een boerenwijsheid is: “je maait alleen maar goede haver als het goed gezaaid is”.
Dit ligt denk ik aan deze zaak ter fundering. Martje, ik hoop dat je er net zoveel plezier in krijgt als de andere bestuursleden. Een enkel feit is dat ook van goede haver de houdbaarheid verandert en dat weten we als bestuur maar al te goed. Mooi is dat ik wel kan verklappen dat we het met z’n allen deden en blijven doen, je staat er niet alleen voor. Een mooie zomer dus.
Nu het vergaderseizoen weer aankomt gaan we ook met een goede high – ligt van start. Reumatologe Dr. Mw. Griep-Wentink en reuma verpleegkundige Mw. M. Dudok – Smit komen ons bijpraten en vertellen over de laatste ontwikkelingen over artrose, pseudojicht en jicht. Een interessant onderwerp wat hopelijk een goede opkomst zal geven. Neem een collega-reumapatiënt mee, altijd goed.
Iedereen kan wel iets ergens over zeggen, maar als de specialisten zelf erover spreken, is dat toch een verhaal van geheel andere orde. In deze kwartaalkrant vindt u nog wat meer informatie ter voorbereiding van een goede avond. Ik heb er weer zin in na zo’n mooie zomer.
De wandelclub is met een delegatie naar een bovenlands eiland geweest. Het verslag vindt u elders. Als ik het lees, zou je denken dat ze nu allemaal suikerziekte hebben. Maar misschien en hopelijk valt het nog enigszins mee. Op de foto’s en volgens het verhaal schijnt het een geslaagde oefening t.b.v. de slogan: “***bewegen is gezond”.***
Ook een fantastisch geslaagde activiteit was het uitje naar de Alcapa Hoeve van de familie Dingemans in Rutten. Veel deelnemers op die middag en een invulling met een, zo ik begreep, hoog knuffelgehalte. Als dat de saamhorigheid niet verbeter,t dan mis ik wat dacht ik.
Leuk voor de activiteitencommissie dat er zoveel mensen zo van hebben genoten. Het is altijd maar weer afwachten, doch dit was een zomerse topper. Zo zie je maar weer, de polder heeft soms veel meer te bieden dan je weet. Misschien zijn de druiven in augustus nog zuur, maar is de wijnbouwindustrie in Marknesse wel wat en er is nog Meerzoo nu ik er even over nadenk.
Maar eerst even de winter door. Een periode die komt na de herfst. En herfst met een al weer mooi programma en diversiteit. Ook de jaarlijkse hekkensluiter wil ik onder uw aandacht brengen, het kerstdiner. Het is door onze fijnproevers samengesteld en dat zegt veel.
Kortom, voor 2020 zitten we goed, maar ……. een paar goede onderwerpen voor het volgend jaar kunt u melden bij Arend en z’n kornuiten. Aldus Dhr. Mintjes. Daarvan akte.
Ik hoop u met velen weer te ontmoeten op 30 september in MFC Nieuw Jeruzalem.

Groet van uw voorzitter, **Wiebrand Vroom.**

Programma 2e deel 2019:

Op **maandag 30 september** aanstaande zullen reumatoloog mw. J.R.M. Griep - Wentink en reumaverpleegkundige Mw. M. Dudok – Smit spreken over de onderwerpen:

artrose (slijtage)-pseudojicht-jicht.

Het zijn aandoeningen die weinig belicht worden, ten onrechte, want deze aandoeningen komen steeds vaker voor en zijn ook aan elkaar verbonden. Hoe en waarom, daar zal uitleg over gegeven worden. Ze brengen ons op de hoogte van de laatste ontwikkelingen.

Tijdens de avond komen de volgende vragen aan bod:
Wat is artrose – pseudojicht - jicht?
Hoe onderscheid je ze van andere reumatische ziekten?
Wat hebben ze met elkaar te maken?
Wat kan er tegen gedaan worden?
Zijn er nieuwe ontwikkelingen?

U bent van harte welkom.

Reumatoloog Mevr. J.R.M. Griep-Wentink is sinds 10 jaar als reumatoloog werkzaam in het Antonius Ziekenhuis, zowel in Sneek als Emmeloord.
Sinds 1 maart zijn er overigens ook reumatologen uit Leeuwarden deels werkzaam in Emmeloord om de reumazorg mede op te vangen.

---

28 oktober Mw. Snels van Fysio FM in Emmeloord. Mw. Snels behandelt meerdere vormen van therapieën: fysio-,shiatsu-, triggerpointtherapie. Het doel van deze therapieën is om door behandelingen, oefeningen en adviezen proberen dat ieder zo optimaal mogelijk kan bewegen.

25 november Mw. Trea Post van Ergotherapiepraktijk NOP. De ergotherapeut leert de reumapatiënt om de dagelijkse activiteiten, waar deze moeite mee heeft, zoveel mogelijk weer zelf te doen. Dit helpt zo lang mogelijk zelfstandig te zijn.

16 dec. Kerstdiner (zie opgaveformulier elders)

Spreuk op weg naar 2020

‘Het zijn niet de gelukkige mensen die dankbaar zijn.
Het zijn de dankbare mensen die gelukkig zijn’.

Wat is Reuma ?

Reuma is een verzamelnaam voor meer dan 100 verschillende aandoeningen van je 'bewegingsapparaat' zoals gewrichten, spieren, pezen en botten, die niet door een ongeval zijn veroorzaakt. Bij sommige reumatische aandoeningen zijn ook de organen betrokken. Iedereen kan reuma krijgen, op elke leeftijd. Er zijn ook kinderen met een vorm van reuma. Een op de negen mensen in Nederland heeft een vorm van reuma en elke dag komen er 700 mensen bij. Ruim 2 miljoen mensen leven dagelijks met pijn, stijfheid en vermoeidheid als gevolg van een reumatische aandoening. De meeste vormen van reuma zijn goed te behandelen maar (nog) niet te genezen.

Soorten reuma

Globaal zijn de verschillende soorten van reuma te onderscheiden in:

- auto-immuunziekten/ontstekingsreuma
- artrose
- jicht
- osteoporose
- weke delen-reuma
-

Als je het maar weet, dan kun je er over praten

INTERESSANTE VOORINFORMATIE T.B.V. MAANDAG 30 SEPTEMBER

Jicht

Jicht is een ontstekingsziekte die wordt veroorzaakt door een te hoge urinezuurspiegel in je lichaam. Het urinezuur hoopt zich op doordat de stofwisseling in je lichaam niet optimaal verloopt. Daardoor kunnen er uraatkristallen ontstaan die neerslaan in of rondom je gewrichten. Het immuunsysteem valt deze kristallen aan en wil ze opruimen. Dit kan leiden tot plotselinge aanvallen van gewrichtsontstekingen. De aandoening komt vaker voor bij mannen en ontstaat meestal na het 40ste levensjaar. Vrouwen krijgen jicht meestal na de overgang. Er zijn families waarbinnen mensen al rond het 20e levensjaarjaar jicht ontwikkelen. Bij twee derde van de mensen met jicht gaat een eerste aanval van jicht over in een chronische vorm. Bij chronische jicht komen de ontstekingen vaker voor en in meerdere gewrichten.

Men zegt wel: jicht is een welvaartziekte.

Het is een misvatting dat jicht puur een welvaartsziekte is. Wel kan overmatig eten en drinken van alcohol een jichtaanval uitlokken. Deze factoren kunnen een jichtaanval in gang zetten, maar ze zijn níet de eigenlijke oorzaak. De oorzaak is te vinden in je nieren die uraat (zouten van urinezuur) vasthouden en je algehele stofwisseling die niet helemaal goed verloopt.

'Optimisme en vriendelijkheid zijn medicijnen zonder bijwerkingen'

Chronische jicht.

Chronische jicht komt voor bij 3 groepen mensen:

1: Mensen die op jonge leeftijd jicht kregen en die een te hoog urinezuurgehalte in het bloed blijven houden
– door de nieren die teveel uraat vasthouden
– soms door voeding die hoge uraat/purine bevat.
– door medicijnen zoals plaspillen
– overmatig alcoholgebruik

Vaak hebben deze mensen een hoge bloeddruk en/of overgewicht. Bij deze groep begint jicht meestal met acute aanvallen. Later wordt het chronisch en gaat de jicht in meerdere gewrichten zitten.

2: Ouderen die plaspillen en/of aspirine gebruiken en bij wie de nieren minder goed werken. De klachten ontstaan vaak geleidelijk in meerdere gewrichten. Aanvankelijk vooral in gewrichten die aangetast zijn door artrose, zoals de kleine vingergewrichten. Daarnaast kunnen er af en toe acute jichtaanvallen optreden in een of meerdere gewrichten.

3: Een kleine groep mensen die een orgaantransplantatie hebben ondergaan en ciclosporine gebruiken. Er is een grotere kans op jicht in meerdere gewrichten als ook de nieren minder goed werken of bij gebruik van plaspillen

Een beetje *beslagen ten ijs* maakt je niet wijs maar verhoogd de belangstelling

---

Wereldreumadag, er is veel om te doen, meer dan 2 miljoen reumapatiënten !



<u>Mensen met knieartrose die veel pijn hebben</u> ..... (*bron: RN)*



Mensen met knieartrose die veel pijn hebben, hebben meer zenuwuiteinden in hun knie dan mensen met artrose die weinig pijn hebben.
Dat blijkt uit onderzoek van dr. Niels Eijkelkamp van UMC Utrecht. In nieuw onderzoek, dat ReumaNederland financiert, gaat hij op zoek naar de oorzaak: het verband tussen ontstekingen en het zenuwstelsel.
Dr. Niels Eijkelkamp behoort tot de top van onderzoekers op het gebied van pijn bij artrose. Zijn missie is de pijn bij artrose beter te begrijpen en goed te kunnen behandelen. Drie jaar geleden begon zijn eerste onderzoek dat ReumaNederland financierde.

Wat is er uit dit eerste onderzoek is gekomen?
'We hebben gekeken naar de verschillen tussen mensen met artrose die veel kniepijn hebben en mensen die weinig tot geen pijn hebben. Het gaat dan om de pijn in rust, dus zonder te bewegen en de knie te belasten. We hebben gekeken naar mensen die verschillen in de pijn die ze ervaren, maar bij wie de artrose ongeveer even erg is, dus met evenveel schade aan het kraakbeen. We deden een bijzondere ontdekking: mensen met veel kniepijn hebben meer zenuwuiteinden in de knie.'

Hoe komt dit?
'We weten dat ontstekingen die ontstaan in de knie de zenuwuiteinden kunnen laten vergroeien. Die vergroeide zenuwen kunnen mogelijk zorgen voor de pijn. Het wordt ook steeds duidelijker dat het zenuwstelsel en het afweersysteem met elkaar communiceren. Ons andere onderzoek heeft al laten zien dat afweercellen – die horen bij ontstekingen – zenuwcellen in het ruggenmerg 'aan' kunnen zetten. Ook op die manier kunnen ontstekingen bij artrose dus zorgen voor de pijn die mensen ervaren.'

Wat betekent dit voor mensen met artrose?
'De ene artrosepatiënt heeft veel meer pijn heeft dan de andere, terwijl de hoeveelheid schade aan het gewricht hetzelfde is. Sommige artrosepatiënten blijven zelfs pijn houden, ook al hebben ze inmiddels een knieprothese gekregen. Hoe kan dat? Ligt dat aan de zenuwuiteinden in het gewricht of aan gevoeligere zenuwcellen in het ruggenmerg? Dat willen we te weten komen.'

Hoe gaat u dat doen?
'In ons eerdere onderzoek hebben we bij patiënten vloeistof uit het ruggenmerg verzameld. Het gaat om 21 patiënten met veel pijn en 21 patiënten met weinig pijn. De verzamelde ruggenmergvloeistof gaan we nu onderzoeken op de verschillende soorten eiwitten die voorkomen bij artrosepatiënten met veel pijn. Hiermee hopen we de stofjes te vinden die voor de pijn bij artrose zorgen. Ook gaat ons onderzoeksteam de communicatie tussen de afweercellen en de zenuwcellen in kaart brengen. Bij een verstoorde communicatie kan pijn ontstaan of wordt deze in stand gehouden.'

Wat hebben mensen met artrose aan uw onderzoek?
'Uiteindelijk is ons doel: betere behandelingen en dus minder of geen pijn! Dat zou fantastisch zijn. Als we weten waar de pijn vandaan komt, vanuit de zenuwuiteinden of vanuit het ruggenmerg, dan kunnen we op zoek gaan naar een specifieke, doelgerichte behandeling tegen de pijn. Dat kan mensen helpen voor wie pijnstilling nu nog onvoldoende werkt. Dat zou een enorme stap vooruit zijn!'

<u>(Bron: interview met Dr. Niels Eijkelkamp van het UMC Utrecht)</u>

Reuma Inspiratie Avond. (*Verzorgd door Reuma Zorg Nederland)*

Op 4 juli 2019 zijn Paulien de Vries en ik zijn naar de Reuma inspiratieavond bij Van der Valk in Emmeloord geweest. Deze avond werd georganiseerd door Reuma Zorg Nederland RZN, samen met Reumazorg Zuid West Nederland locatie Flevoland. We werden ontvangen met lekkere soep en broodjes. Een nieuwe presentatievorm? Minstens 8 leden van de RPV waren aanwezig. We werden welkom geheten door Carla Schenk van Patiënten Communicatie.
Zij stelde Dr Paul Baudoin aan ons voor, hij gaf de eerste lezing.

Paul Baudoin: Reumatoïde artritis (RA), artritis psoriatica (PsA) en de ziekte van Bechterew (AS) zijn chronische aandoeningen, waarbij ontstekingen niet vanzelf overgaan en je ook veel last kan hebben van stijfheid. De risico's zijn dat je vatbaarder bent voor infecties en ontstekingen van hart, nieren en longen. Deze ziektes kunnen helaas niet genezen worden. Het doel van behandelen is om pijn te verminderen, gewrichtsschade te beperken, minder ontstekingen te hebben en om het functioneren te verbeteren. Daarna volgde uitleg over de diverse medicijnen die er zijn: van MTX en corticosteroïden tot NSAIDs en Boilogicals.
De volgende lezing ging over **reuma en werk**. Het advies was om vooral te kijken naar wat je wel kunt. Ga in overleg met je leidinggevende en de arbo-arts. Je kan denken aan een betere bureaustoel, andere werktijden of meer pauzes inlassen.

Lezing door **reumatoloog Josien Veris**: Belang van **samenwerken met uw reumatoloog en reumaverpleegkundige**. Je kunt je alvast goed voorbereiden voor het gesprek en een lijstje maken wat je wilt bespreken. Als je bv. niet begrijpt waarom je bepaalde medicijnen moet innemen, dan is de therapietrouw ook veel minder.
Er werd een rollenspel gespeeld: Een dokter Bob (Bob Krijne van Patiënten Communicatie) en een patiënt. Dr. Bob walste overal overheen en de patiënt kon haar zegje niet goed doen om de dokter te overtuigen van haar vreselijke moeheid vanwege de reuma. Hierna werd iemand gevraagd de rol van patiënt te spelen. Iemand van onze RPV heeft prima geprobeerd de dokter te overtuigen van haar klachten!
Later zei iemand uit het publiek dat deze avonden zo goed waren, vaker doen en waarom geen "Reumacafé"?
Maar eens even het woord gevraagd en flink reclame gemaakt voor de RPV.

Na afloop nog gesproken met **reumatoloog dr. Mw. Sijpkens**, werkzaam bij **RZWN.**
Zij is van plan om in Friesland clinics te starten: SUP met Reuma. Dit houdt in dat je op een soort surfplank in het water staat. Dit is goed om je evenwicht te houden en de kleine spiertjes worden geactiveerd, aldus mw. Sijpkens. (De kosten zijn € 10,00 per plankhuur per uur).

Ook kwam na afloop kwam een man van Heetkamp orthopedische schoenen uit Wapenveld met ons praten. Hij wil wel adverteren, lezing geven en we mogen ook in zijn bedrijf komen op excursie.

Na afloop, toen wij onze info tas ophaalden nog gepraat met de reumatoloog Josien Veris, uit Zeeland. Zij wil wel een lezing geven tegen de tijd dat we zelf op de computer onze patiëntendossiers in kunnen zien. Dus we hebben lekker gelobbyd!

Met dank aan: **Tineke Lassche.**

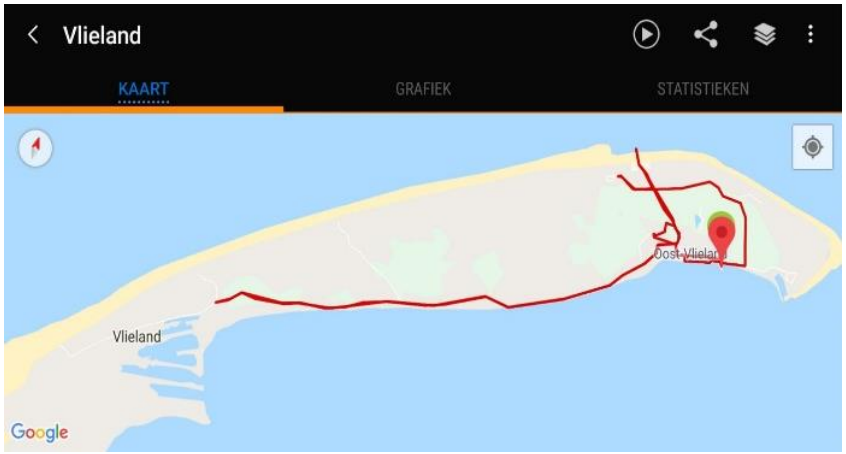
Wandelen op Vlieland met leden van de wandelclub van de RPV*



Maandag 22 juli zijn we met een deel van ons reuma wandelclubje een dagje naar Vlieland geweest. Rond kwart over 7 vertrokken we met 7 vrouwen in de camper van Addie naar Harlingen. Je raadt het al, het was gelijk al gezellig. Addie had thuis al koffie gezet dus een heerlijk bakje koffie voor onderweg in de camper. Op de boot naar Vlieland natuurlijk nog even een lekker bakje gedaan. Dit met een plakje cake van Winnie erbij, en dat was toch lekker. Adrie krijgt concurrentie.

Op Vlieland aangekomen zijn we gaan wandelen richting de vuurtoren. Dit met een lekker snoepje van Tonnie. Rustig aan zijn we weer doorgelopen naar het strand. En wat ga je doen bij het zien van zeewater? Zwemmen toch. Addie heeft dus gezwommen en de rest lekker uitgewaaid op het strand. Pierebaaien was een optie geweest. Onze reisleiders Addie, Dienke en Joukje (die al vaker op Vlieland zijn geweest en de weg goed kennen) hebben ons dan ook van alles verteld over Vlieland.

Na een lekker pepermuntje van Jos zijn we richting de bushalte gelopen en hebben met de lijndienst een rondje over het eiland gereden van het strand naar het Posthuys. Toen weer langs het strand en zo naar het dorp. Daar hebben we een lekker soepje gegeten op een terras en vervolgens weer een mooi stukje gewandeld langs het water, daarna het dorp weer in langs de gezellige winkeltjes, want ja, met 7 vrouwen moet je toch wel even door de winkelstraat. Heel gezellig allemaal.



Voor
een
goed
verhaal
was
hier
nog
alle
ruimte ……. geweest !



Na nog een bakje koffie op een terras zijn we weer naar de boot gegaan want die vertrekt om kwart voor 5 en wacht niet. Tijd is tijd. Op naar Harlingen. Op de boot heerlijk in de zon op het dek gezeten met een zoutje (?) van Paulien en afsluitend nog een lekker patatje op de boot gegeten. Toen weer met de camper op weg naar huis. Wat hebben wij een hele gezellige dag gehad.

Wel met veel wind maar met een heerlijk zonnetje, kortom heerlijk gewandeld en uitgewaaid!!
Voor volgend jaar hebben we ook al weer een uitje bedacht, met de boot van Urk naar Enkhuizen en daar dan een gezellig dagje wandelen en GENIETEN, want dat hebben we vandaag ook zeker gedaan.
Groeten van Paulien, Dienke, Joukje, Jos, Addie, Tonny en Winnie van de reumawandelclub.

Note van de redactie: tip: naam wandelclub misschien; : ***„In de Soete Suykerbol“****.*

(Bijdrage van Winnie Klompe).

Zegt Piet tegen de buurman: “bij Artrose kraakt niet alleen je gewricht maar de rest ook”

High,

Medicinale cannabis met veel THC verlicht pijn bij mensen met fibromyalgie
Mensen met fibromyalgie kunnen baat hebben bij medicinale cannabis met een hoog gehalte aan de werkzame stof THC. Dit blijkt uit een eerste onderzoek naar de effecten van cannabis bij 20 fibromyalgiepatiënten in het LUMC in Leiden. Na het inademen van de cannabis konden de deelnemers pijntesten beter verdragen. Uit het onderzoek blijkt ook dat cannabis die vooral CBD bevat niet helpt om de pijn te verlichten. Kansen moet je zien als een uitdaging.
Kun je eindelijk nog eens aan de drugs komen met medicinale ondersteuning ?

(onderzoeker Tine van de Donk).

Een RPV is geen drinkgelag, maar net een ‘ REUMA CAFE’

RPV Noordoostpolder-Urk

Uitstapje naar Alpaca-world in Rutten op 17 augustus 2019.



We zijn te gast op het bedrijf van Jan en Jelly Dingemans in Rutten. In de ontvangstruimte, gezellig ingericht met vele foto's van Alpaca's, op de tafels mandjes met diverse soorten Alpacawol om alvast even lekker aan te voelen, schenkt Jan Dingemans ons een lekkere kop koffie of thee in en deelt appelgebak rond met een gróte toef slagroom erop.



Jelly heet ons welkom en zal ons vertellen over hun bedrijf. Zij begonnen in
2010 met Alpaca's nadat Jelly zei dat ze eigenlijk wel wat "schapies" wilde.
Op Marktplaats begon de speurtocht naar de schaapjes maar ze vonden ....Alpaca's! Alpaca's behoren tot de kameelachtigen.
Oorspronkelijk komt de Alpaca uit Zuid-Amerika.
Ze kochten er drie en inmiddels is de veestapel uitgegroeid tot 55 stuks.
Op het bedrijf heeft men 8 hengsten; dit om inteelt te voorkomen.
Jelly vertelt tussendoor dat we éigenlijk een beetje pech hebben, omdat de veulentjes nét iets eerder die dag hun "ren-kwartiertje" in de weide al hadden gedaan; dat is een práchtig gezicht als alle veulentjes, alsof afgesproken, ineens met enorme snelheden de weide doorrennen, door het dolle heen als het ware. Alpaca's kunnen 20 tot 25 jaar oud worden. Het dekken van de merries gaat puur natuur; ze hebben geen cyclus dus als de hengst erbij wordt gezet, die vervolgens met zijn aanhoudend vrolijk gehinnik de merrie "in the mood" probeert te brengen, gebeurt meestal wat ervan verwacht wordt en zal zij na elf en een halve maand, doorgaans één veulen werpen. De merrie bepaalt de kleur van het veulen.

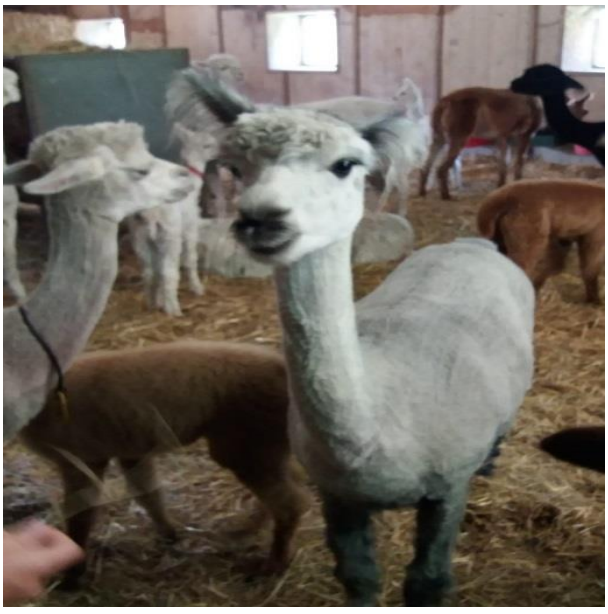


Als de merrie eenmaal drachtig is en de hengst wordt er nóg eens bij gezet, zal ze hem door schoppen en spugen duidelijk maken dat hij zich niet meer hoeft uit te sloven! Als het veulen 11 à 12 dagen oud is wordt de merrie alwéér gedekt. Het veulen drinkt een half jaar bij de moeder. De Alpaca is trouwens ook een heel waakzaam dier, vooral de hengsten, dus pas op! Als de veulentjes 5 à 6 maanden oud zijn worden zij halster-mak gemaakt; na 1 week (voor de snélle leerling) tot 3 weken bij de gemiddelde leerling, lopen zij met het halster aan de lijn mee. De Alpaca is van huis uit nieuwsgierig maar blijft graag op een afstandje van een meter. Veulentjes worden doorgaans, wat een héél prettige bijkomstigheid is voor de fokker, zegt Jelly lachend, tussen 10 uur ’s morgens en 15 uur ’s middags geboren; dit omdat het veulen, in het gebied van herkomst althans, opgedroogd moet zijn tijdens de



zonne-uren (de moeder heeft namelijk geen lange tong om haar jong droog te likken). Eind april, begin mei worden de dieren op het bedrijf geschoren. De wol van deze leuke dieren is veel fijner dan van het schaap en de haren zijn hol. Men komt de wol wel kopen om te spinnen en verder wordt Alpacawol voornamelijk verwerkt in kleding. De familie loopt ook shows met de dieren en overal hangen de bewijzen er van aan de muren. Een hengstveulen brengt zo'n € 500 op, maar de jonge merries wel € 1300 of meer! . In Nederland zijn er inmiddels nu zo'n 30 Alpaca-bedrijven. Na een mooie en soms heel vertederende film én tussendoor nog een tweede kop koffie en thee, werd het tijd om de stal te gaan bezoeken. Jan neemt ons mee en beantwoordt vele vragen terwijl hij met een jong veulentje in zijn armen dichtbij het publiek staat. De aaibaarheidsfactor is groot en vele foto's worden er genomen. Sommige mannen vergapen zich ondertussen buiten nog even aan de enórme windmolens die er flink hun werk doen,
zoef, zoef, zoef.... klinkt het zwaar, vlak boven je hoofd in de lucht. De meeste dames nemen na de stallen een kijkje in het winkeltje waar kleding van Alpacawol te koop is, maar ook díkke knotten wol, compleet met een breipatroon voor een heerlijk warm vest of een omslagdoek! Verder superzachte knuffels en allerhande kleine souvenirtjes. De meeste artikelen worden afgenomen van één Peruaanse familie waar de familie Dingemans zaken mee doet en hen op die manier helpt een "boterham" te verdienen. Het was een heel leerzame en knúffelzachte middag en erg leuk om in de zomerperiode óók een activiteit van de RPV te hebben! Met 26 personen was het een zeer geslaagd uitstapje….. en dát gewoon in onze éigen polder!
Familie Dingemans én Activiteitencommissie: **bedankt !**

(*Bijdrage van Margreet Bogerman).*



Hebt u een leuk idee voor een mooie activiteit of spreker voor een avondinvulling, geef het door aan de activiteitencommissie.
Samen zij we RPV.

Uitnodiging voor het KERSTDINER 2019



Hierbij wordt u van harte uitgenodigd voor het jaarlijkse Kerstdiner.
Op maandag 16 december bent u om 18.00 uur van harte welkom in ***Het Huyscafé*** van ***Hotel-Restaurant-Grandcafé 't Voorhuys'*** in Emmeloord.
Het Huyscafé is via de Hotelingang te bereiken en heeft een rolstoelvriendelijke ingang.
Vanaf 18.00 uur wordt u ontvangen met een feestelijk glas bubbels.
Dit jaar is gekozen voor deels een lopend buffet: dat gaat vast goed lopen

- U kunt kiezen uit twee soorten soep welke aan tafel worden uitgeserveerd.
- Hoofdgerecht. U kunt zelf een keuze maken uit meerdere heerlijk bereide gerechten.
- Het nagerecht wordt bij u aan tafel geserveerd.
- Een heerlijk kopje koffie tot besluit!

Als u bovenstaande leest wilt u zich waarschijnlijk direct opgeven!

Dit kan door een mail te sturen naar Arend Mintjes of Paulien de Vries. Wij hopen velen van u de 16e te ontmoeten om met elkaar te genieten van een heerlijk Kerstdiner en een fijne avond met elkaar te hebben.

Opgeven voor Kerstdiner, vóór 13 december, per mail aan:

Arend Mintjes teddy.4@ziggo.nl of aan Paulien de Vries fambdevries@gmail.com
Wilt u hierbij opgeven, het aantal personen, waarvan ….. leden, ….. donateurs/introducé, adres, mailadres en DIEETWENSEN
Kosten: leden € 22,50 p.p., donateurs/introducé € 32,50 p.p.

Wilt u het bedrag overmaken naar Rabobank te Emmeloord. Rek. nr. NL 50 RABO 03120 19 637 t.n.v. RPV NOP-URK o.v.v. Kerstdiner 2019

'Als de zon onder gaat komen de sterren op'

vroeger **nu**



' Calorieën, zeggen wat je denkt kan ook iets aardigs zijn'.

Fysiotherapie bij reuma voorlopig vergoed uit basispakket.



Fysiotherapie bij bepaalde vormen van reuma wordt de komende vier jaar voorwaardelijk vergoed door de basisverzekering. Dat heeft minister Bruno Bruin van Medische zorg besloten op basis van advies van Zorginstituut Nederland. Alleen een beperkte groep patiënten met ernstige functiebeperkingen komen hiervoor in aanmerking.
De voorwaardelijke dekking maakt onderdeel uit van twee onderzoeken naar langdurige oefentherapie bij mensen met een ernstige vorm van reumatische artritis (RA) en axiale spondyloartritis (axiale SpA). Op basis van dit onderzoek wordt gekeken of de zorg definitief in het basispakket moet komen.

Niet voor iedereen.

De voorwaardelijke vergoeding geldt alleen voor patiënten die:RA of Axiale SpA hebben, ernstige functiebeperkingen hebben en zijn toegelaten tot het onderzoek.
Op de website van ReumaNederland staat binnenkort hoe patiënten zich kunnen aanmelden voor het onderzoek en de behandeling. Waarschijnlijk wordt de behandeling vanaf oktober 2019 gedekt.

‘Stap in goede richting’.

Hoewel ReumaNederland blij is met het besluit en spreekt van een ‘stap in de goede richting’, hamert de belangenorganisatie er wel op dat de vergoeding alleen voor een beperkte groep geldt. Het liefst zou de organisatie zien dat meer reumapatiënten een basisdekking zouden krijgen voor fysiotherapie, zoals vroeger het geval was.
In 2012 werd fysiotherapie uit het basispakket gehaald voor meerdere reumatische aandoeningen.

Zorg vooral uit aanvullende verzekering.

Er zijn bijna 2 miljoen mensen in Nederland met een vorm van Reuma. Deze groep is voor beweegzorg grotendeels afhankelijk van de aanvullende verzekering. Alleen patiënten met heup- of knieartrose hebben recht op 12 behandelingen fysiotherapie of oefentherapie vanuit het basispakket.
Ook ergotherapie wordt vergoed (maximaal 10 uur per jaar) voor patiënten die niet goed kunnen omgaan met de gevolgen van hun aandoening.
Op Zorgwijzer staat een uitgebreid dossier met alle zorgvergoedingen voor reuma en artrose vanuit de basis- en aanvullende zorgverzekering.

Het moeilijke van het hebben van een chronische aandoening:

Je wordt elke dag op de proef gesteld !

Maakt handzeep de botten zwakker?

Bron: *Eugène Mathijssen op 5 sep 2019*



Triclosan kan mogelijk een rol spelen bij osteoporose. Dit is een desinfecterend stofje dat veel gebruikt wordt in handzeep.
Chinese onderzoekers troffen een hoog gehalte triclosan aan in de urine van vrouwen met botontkalking.
Chinese wetenschappers hebben een mogelijke link ontdekt tussen triclosan en osteoporose.
Triclosan is het bacteriedodende en schimmel - werende stofje dat veel wordt toegevoegd aan handzeep.
Ook wordt triclosan gebruikt als conserveringsmiddel en geurbestrijder.

Desinfecterend stofje:

Onderzoekers aan de Hangzhou Medical College School of Public Health in China analyseerden de medische data van 1884 Amerikaanse vrouwen in de leeftijd van 40 tot 60 jaar. Daarbij ontdekten zij dat vrouwen met een hoger gehalte aan triclosan in de urine vaker last hadden van botontkalking. Het is nog niet duidelijk wat de rol is van dit desinfecterende stofje bij het ontstaan van osteoporose. Amerikaanse experts stellen in een reactie op dit Chinese onderzoek, dat triclosan mogelijk calcium uit de botten laat 'weglekken'.

Verkennend onderzoek:

In Amerika is het al geruime tijd verboden om triclosan aan zeep toe te voegen. In Europa mag dit nog wel. De hoeveelheid mag echter niet meer dan 0.3 procent zijn. De Chinese onderzoekers benadrukken wel, dat het hier om een verkennend onderzoek gaat. Er is meer research nodig om definitieve conclusies te kunnen trekken.

'Je zou je handen eigenlijk niet meer gaan wassen, je voelt toch nattigheid'

Eigenlijk voorpaginanieuws !!

Wist u dat ……..

De RPV Noordoostpolder-Urk nog steeds naar een nieuwe voorzitter zoekt ?
Het is een TOP functie met grenzeloze compensatie.

Info bij: wendvroom@hetnet.nl of tel: 06-5758 0374



Mededeling van ReumaNederland:



Beste bestuursleden, lezers en andere belanghebbenden,

Graag brengen wij jullie op de hoogte van het nieuwsbericht over tocilizumab dat op onze website is geplaatst:

Advies CBG: extra letten op leverklachten bij tocilizumab (RoActemra)

Uit een grote analyse van gegevens van mensen die tocilizumab (RoActemra) gebruiken, blijkt dat je een hoger risico loopt op ernstige problemen aan je lever.

Het risico op ernstige leverschade is wel heel klein.

En de voordelen van tocilizumab blijven nog steeds groter dan dit risico.

Tocilizumab (RoActemra) is een medicijn voor mensen met reumatoïde artritis (RA), reuscelarteritis en kinderen met jeugdreuma.

Advies als je tocilizumab gebruikt
Gebruik jij tocilizumab?

xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx

Het **CBG (College ter Beoordeling van Geneesmiddelen)** adviseert het volgende:

- Bespreek het met je arts en laat je regelmatig controleren op je leverfunctie
- Let op klachten die kunnen wijzen op leverschade.
- Denk aan misselijkheid, braken, buikpijn, minder eetlust of een gelige huid of ogen.
- Heb je deze klachten, neem dan direct contact op met je reumatoloog.

Stel: Je arts schrijft je tocilizumab voor als je een autoimmuunziekte hebt zoals reumatoïde artritis of juveniele idiopathische artritis (JIA, jeugdreuma). hoe tocilizumab werkt

- hoe je tocilizumab moet gebruiken
- welke bijwerkingen kun je krijgen
- of je tocilizumab met andere medicijnen kunt gebruiken
- andere practische tips
-

Heb je nog vragen? Stel ze aan uw reumatoloog, reumaverpleegkundige of apotheker.

College ter beoordeling van geneesmiddelen. (CBG)



Het C.B.G. (College ter Beoordeling van Geneesmiddelen) zetelt sinds 2012 aan de Graadt van Roggenweg in Utrecht. Prima bereikbaar midden in het centrum bij het Centraal station. Het C.B.G. beoordeelt en bewaakt de werkzaamheid, risico's en kwaliteit van geneesmiddelen voor mens en dier maar ook de veiligheid van nieuwe voedingsmiddelen voor de mens. De organisatie hoopt vanuit Utrecht nog effectiever en efficiënter te kunnen samenwerken met haar relaties.

Het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen is verantwoordelijk voor de toelating en bewaking van werkzame geneesmiddelen op de Nederlandse markt en medeverantwoordelijk voor de toelating van de geneesmiddelen in de gehele Europese Unie. Voordat een geneesmiddel in Nederland in de handel mag worden gebracht moet het een handelsvergunning (registratie) krijgen van het CBG. De verantwoordelijkheid voor de beoordeling, registratie en risicobewaking van geneesmiddelen ligt bij een College, dat bestaat uit artsen, apothekers en wetenschappers. Het College heeft een zelfstandige bevoegdheid om besluiten te nemen over de beschikbaarheid van deze geneesmiddelen. De leden van het College worden in hun werk ondersteund door de ruim 220 medewerkers van het Agentschap CBG (ACBG). Het Agentschap is als onderdeel van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) verantwoordelijk voor de voorbereiding en uitvoering van de besluiten van het College en de coördinatie van de geneesmiddelenbewaking in Nederland.

"Als het C.B.G. niet goed werkt, zitten wij ook fout".

CHRONISCH
ZIEK ZIJN
VRAAGT OM
CHRONISCH
OPTIMISME

Loesje

Geldzaken en PGB

Veel mensen met een beperking hebben een aanzienlijk lager besteedbaar inkomen dan mensen zonder beperkingen. Zij hebben vaker een uitkering en hebben bovendien vaak te maken met meerkosten vanwege hun ziekte of beperking. Hun koopkracht staat vaak onder druk. Maar om te kunnen meedoen in de samenleving is voldoende inkomen noodzakelijk, bijvoorbeeld om te reizen, sporten, uitgaan of eens een cadeautje te kopen voor een jarige.



Het persoonsgebonden budget

Een persoonsgebonden budget (PGB) is een geldbedrag dat mensen kunnen krijgen om zelf hun zorg te organiseren en te betalen. Met een PGB kan men alle vormen van zorg inkopen: langdurige zorg, Wmo-ondersteuning en in bepaald situaties ook zorg die via de zorgverzekeringswet wordt vergoed. Het PGB is altijd lager dan het bedrag dat besteed wordt voor zorg in natura (zorg die zorgaanbieders geven). Ieder(in) vindt het PGB per uitstek een prachtig instrument waarmee mensen hun zelfstandigheid en zelfredzaamheid behouden. Regie in eigen hand. Ieder(in) vindt het belangrijk dat het PGB een volwassen en volwaardige plek krijgt binnen de zorg. Op dit moment is het PGB nog een subsidieregeling en niet wettelijk verankerd in de AWBZ en Zorgvezekeringswet. In de Wmo is dat wel het geval. Ieder(in) vindt dat we gebruik moeten maken van de positieve ervaringen van gemeenten en PGB-houders. Deze ervaringen moeten vastgelegd, geëvalueerd en bekend gemaakt worden. Zij zijn het dragend vermogen voor een duurzame toekomst van het PWe alert moeten ook alert zijn voor misbruik bij aanbieders die het PGB opdringen aan hun cliënten. We moeten alert zijn op malafide bemiddelingsbureaus. Mensen die kiezen voor zorg in natura moeten beschermd worden tegen opdringerige bemiddelaars.
Ieder(in) vindt dat bij de verdere ontwikkeling van de Zorgverzekeringswet het PGB nader moet worden uitgewerkt, zodanig dat het past in de systematiek van de zorgverzekeringswet. Functionele en functiegerichte aanspraken op zorg zouden samen moeten gaan met een aangepaste vormgeving van het PGB. Ieder(in) wil dat er ook een PGB beschikbaar kan komen om de zorg in ziekenhuizen te bekostigen. De gebruikers van het PGB zijn eigenaar van het PGB, dat moet zo blijven.
Ieder(in) pleit ervoor dat het PGB ook in de nieuwe zorgverzekeringswet en in de nieuwe wet langdurige zorg wordt opgenomen volgens het Wmo-model: de vrije keuze voor een PGB dat qua hoogte marktconform is. Ieder(in) zet dit punt in bij de lopende discussies over de toekomst van de langdurige zorg.
Ieder(in) heeft samen met de CSO met alle zorgverzekeraars afgesproken dat in het plan van aanpak integrale hulpmiddelenzorg (overeenkomst met alle zorgverzekeraars) gezocht wordt naar een nieuwe invulling van het PGB.