

Correspondentieadres :

Stern 20

1721 DS Broek op Langedijk

IBAN: NL02 INGB 0002 0917 89

KvK 40636069

Website: www.reuma-alkmaar.nl

Facebook:

<https://www.facebook.com/ReumaAlkmaar>

Voor informatie: 072 – 51 555 91

**Reuma
patiënten
vereniging
Alkmaar e.o.**

Beste Leden,

Nieuwsbrief nr. 4, december 2016.

Het jaar zit er bijna op. Dit is de laatste Nieuwsbrief die u van ons ontvangt. Volgend jaar komen er vier Kwartaaltjes uit. Actuele informatie vindt u altijd op onze website en Facebook. In het eerste Kwartaaltje zal onze webmaster Wilma Touw uitleggen hoe u onze website en Facebook pagina kunt bereiken. Deze Nieuwsbrief wordt aan de leden met een e-mailadres via de e-mail verstuurd. Mochten wij uw e-mailadres nog niet hebben en u wilt op de hoogte gehouden worden, geef dat dan door aan ons secretariaat: stuur een e-mail naar: secretaris@reuma-alkmaar.nl.

In verband met de hoge kosten, hebben wij besloten met ingang van 1 januari 2017 de postbus op te zeggen. Tegenwoordig gaat bijna alle correspondentie via de e-mail en de spaarzame post wordt vanaf die datum op het secretariaatsadres bezorgd (zie briefhoofd).

De creatieve kerstmiddag was goed geslaagd. Terugkijkend dit jaar waren er 3 interessante lezingen n.l. in april over Osteoporose en in september over reumatische gewrichtsaandoeningen van hand en pols in de Van Foreestzaal van de NWZ, locatie Alkmaar en in november over de ziekte van Bechterew in Wijkcentrum Overdie. De Hydro oefengroepen en creatieve middagen draaien goed, bij de reuma oefengroep (vrijdagavond) zouden wij nog graag meer deelnemers zien. Aanmelden dus !! Tot slot wensen wij u allen fijne en gezellige feestdagen toe en een goed 2017.

Het Bestuur.

ACTIVITEITEN IN 2017:**1 maart: Jaarvergadering:**

Op woensdagavond van 19.30 – 21.30 uur in de paarse zaal van Wijkcentrum Overdie, ingang van Maerlantstraat 8-10 te Alkmaar. Wij zijn nog steeds op zoek naar enthousiaste leden, die het (te) kleine bestuur willen ondersteunen. Wij horen graag van u !

*** Creatieve middagen:****19 januari, 16 februari en 16 maart:**

Op donderdagmiddag in de rode zaal van Wijkcentrum Overdie van 13.30 – 16.30 uur. Voor leden en een gast. U maakt een leuk werkstuk en betaalt alleen de kostprijs. Alles gebeurt onder deskundige leiding van Boudy en Barry. In de pauze is er gratis koffie of thee.

***Hydrotherapie en reuma oefengroep:**

Elke dinsdagochtend en donderdagavond hydrotherapie in het zwembad van Dynamic Fit, Kees Boekestraat 2 Alkmaar en de reuma-oefengroep op vrijdagavond in het zwembad/ sportzaal van Reigersdaal te Heerhugowaard voor vaste deelnemers. Coördinator hydrotherapie: Puck Steinmetz; telefoon: 06 -22 86 21 89, mail: stein476@planet.nl.

Coördinator reuma oefengroep: Marcel Borst; telefoon. 0224-551616 mail marcelborst@quicknet.nl

Ook voor info over kosten en het aanvragen van een proefles.

***Het Kwartaaltje met alle info over de jaarvergadering ontvangt u in februari 2017 in uw brievenbus.**

VERSLAG VAN DE THEMA AVOND OVER DE ZIEKTE VAN BECHTEREW OP 2 NOVEMBER

De informatie over de ziekte van Bechterew werd gegeven door Josine Veldman van Fysiotherapiepraktijk Elisabeth, Renée Pals en Anneke van Otterlo van Evean.

Josine meldde het belang van bewegen door mensen die de ziekte van Bechterew hebben. Dat kan door: Fysiotherapie, het reuma netwerk in Amsterdam, Reade in Amsterdam en de bechterew oefengroep van onze eigen vereniging.

Het is belangrijk om minimaal 5x per week gezond te bewegen met matig intensieve lichaamsbewegingen van ongeveer 30 minuten.

Dit is van belang voor de spieren(kracht en uithoudingsvermogen), de houding, het zelfvertrouwen, minder angst en/of depressie, verbetering van de stemming en het voorkomen van osteoporose, hart- en vaatziekten. Ook de bechterew oefengroep van onze vereniging is erg goed doordat er in warm water wordt geoefend o.l.v. een deskundige. Tevens is het fijn om contact te hebben met lotgenoten.

Na een poos nemen klachten af, wordt de pijn en stijfheid minder en blijft de mobiliteit op peil. Hierna liet Josine zien welke oefeningen gedaan kunnen worden en wat er dan verbeterd of hoe erger wordt voorkomen, zoals hart- en vaatziekten, depressies en stemmingswisselingen,verstijving en botontkalking. Tevens wordt gelet op mobiliteit, kracht en conditie. Uiteraard is ook de medicatie van groot belang.

Geschikte activiteiten zijn zwemmen, volleybal, fitness, badminton, wandelen en fietsen (op een fiets met recht stuur).

De begeleiding van een fysiotherapeut is belangrijk voor het oefenen, het leren kennen van de fysieke grenzen, onzekerheid over bewegen wegnemen, pijnklachten erkennen en verbetering van de houding en ademhaling. Maar er wordt ook gelet op een goede balans tussen oefenen met regelmaat en rust nemen.

De oefeningen zijn spierversterkend voor buik, rug, bovenbenen en billen, soepelheid in borstkas en rug. Conditie training moet minimaal – na opbouw- 20 minuten per dag worden gedaan. Het advies is ook; doe leuke activiteiten, verdeel de energie over de dag, neem voldoende rust en oefen op een vast moment op de dag.

Renée Pals is één van de reumaverpleegkundigen. Zij en haar collega's komen bij de mensen thuis en werken samen met andere disciplines. Zij legde uit wat bechterew is voor ziekte, nl. ontsteking van de gewrichten in de rug, heiligbeen, bekken en onderste rugwervels. De symptomen zijn; pijn en stijfheid van de rug, door bewegen verminderen de klachten, rusten is niet goed en de klachten duren minimaal drie maanden. Bijkomende aandoeningen zijn vermoeidheid van rug en nek, ontstekingen in armen, benen, ogen, darmen en huidklachten. Meestal openbaart de ziekte zich tussen het 15^e en 35^e levensjaar. De ziekte komt meer voor bij mannen. De diagnose wordt gesteld door de huisarts en/of specialist via bloedonderzoek en röntgenfoto's. De behandeling is: afremmen van de ziekte door de gewrichten zo goed mogelijk in conditie te houden d.m.v. medicijnen, bewegen, leefregels, medicatie en zo nodig chirurgie.

Hulp en steun kun men krijgen bij de reumaverpleegkundigen, reumalijn (0900 – 20303000), een RPV in de omgeving, bechterew in beweging, Nederlandse vereniging van rugpatiënten “De Wervelkolom”, het zorgboek ziekte van Bechterew, de reuma oefengroep in Reigersdaal van RPV Alkmaar. Van belang is het om te leven met bechterew om gedachten, gevoelens te accepteren en uitgaan van de mogelijkheden, partner en naasten inschakelen, blijven praten en steun vragen, leren hoe om te gaan met pijn en vermoeidheid, regelingen treffen op het werk, invulling geven aan seksualiteit en vooral doorgaan met hobby's en het nemen van vrije tijd.

Verder gaf Renée tips voor aanvullende behandeling; operatie, kuren en oefenen in thermaal baden, aanpassen van het dagelijkse leven en alternatieve geneeswijzen; Acupunctuur en Tai Chi.

Hoe zijn de informatiebronnen te bereiken: Reumaverpleegkundigen van Evean: Telefoon; 0900 – 9897 (vragen naar de reumaverpleegkundige) of persoonlijk: Anneke: 06 – 14746561 of Renée: 06 – 53363579 of mail naar : reumavakgroepalkmaar@evean.nl

HET REUMAFONDS BESTAAT 90 JAAR!

Op onze website (www.reuma-alkmaar.nl) kunt u naar aanleiding hiervan de jubileumkrant lezen, die door het Reumafonds is uitgegeven. De viering van dit feit werd gehouden in het AFAS circustheater in Scheveningen. Tijdens deze bijeenkomst werden - in aanwezigheid van Prinses Beatrix- een aantal onderscheidingen uitgereikt. Ook was er muziek gespeeld door violiste Kim Spierenburg. Zij heeft SLE gecombineerd met het syndroom van Sjögren. Prachtig gespeeld, indrukwekkend te horen wat muziek kan doen in je leven. Een verrassing was een optreden van artiesten met een aantal nummers uit de musical "The Lion King" die in dit theater draait.

STICHTING KWALITEITSBEVORDERING REUMATOLOGIE NEDERLAND OPGERICHT

De NVR (Nederlandse Vereniging voor Reumatologie) heeft de Stichting Kwaliteitsbevordering Reumatologie Nederland opgericht. De doelen van de stichting zijn het bevorderen van de landelijke registratie van gegevens van patiënten met reumatische ziekten ten behoeve van de kwaliteit van zorg en het bevorderen van goede behandeling, onderwijs, voorlichting en juiste zorg voor patiënten met deze ziekten. De NVR heeft het Reumafonds gevraagd zitting te nemen in het bestuur en het patiëntenperspectief in te brengen. Sja de Jong zal namens het Reumafonds deelnemen. De belangrijkste activiteit van de Stichting is in de komende maanden het uitbouwen van de kwaliteitsregistratie van reumatoïde artritis. Op dit moment neemt 33% van de Nederlandse ziekenhuizen deel aan de kwaliteitsregistratie en dat moet naar 100%.

TERUGBLIK WERELDREUMADAG

Tijdens WereldReumaDag was een bestuurslid van onze vereniging samen met een reumaverpleegkundige van EVEAN aanwezig met een informatiestand in het ziekenhuis van de Noordwest Ziekenhuisgroep te Alkmaar. Daarnaast heeft het Reumafonds op WereldReumaDag de impact van leven met reuma bij zoveel mogelijk mensen onder de aandacht gebracht. Zij hebben namelijk gevraagd of mensen met reuma hun droom die ze waarmaken ondanks reuma, willen delen met ons. U vindt hun persoonlijke verhalen op de website van het Reumafonds, verhalen van eigen leden op onze website <http://reuma-alkmaar.nl/>. Zeer de moeite waard. Heeft u ook inspiratie, laat het ons weten.

ZORGKAART NEDERLAND:

ZorgkaartNederland.nl is de grootste waarderingssite voor de Nederlandse gezondheidszorg, waar mensen hun ervaringen met de zorg met elkaar delen.

ZorgkaartNederland.nl is een website van Patiëntenfederatie Nederland. De waarderingen van patiënten laten zien hoe mensen zorg ervaren. Voor de aanbieders is ZorgkaartNederland.nl een instrument waarmee ze zien wat volgens patiënten goed gaat en wat beter kan.

CENTRUM CHRONISCH ZIEK EN WERK:

Centrum Chronisch Ziek en Werk (CCZW) is in 2012 opgericht door en voor mensen met een chronische aandoening. De beide oprichters hebben reuma. Jarenlang organiseerden en leidden zij voor meerdere patiëntenorganisaties projecten op het gebied van ervaringsdeskundige inzet, in relatie tot werk en maatschappelijke participatie.

Voor informatie:

www.cczw.nl

<https://www.facebook.com/centrumchronischziekenwerk>

ERKENDE ZORGHOTELS IN DE BASISVERZEKERING:

Een opname in een zorghotel wordt vanaf 1 januari 2017 (gedeeltelijk) vergoed vanuit de basisverzekering voor diegenen die na een operatie of ziekenhuisopname behoefte hebben aan tijdelijk verblijf met zorg en behandeling. Nu is een aanvullende verzekering noodzakelijk om (gedeeltelijk) voor vergoeding voor verblijf in een zorghotel in aanmerking te komen.

In Nederland zijn 24 erkende zorghotels. Zie hiervoor: www.erkendezorghotels.nl

Voor de provincie Noord-Holland in dat herstellingsoord Dennenheuvel in Hilversum.

CREATIEVE MIDDAGEN:

In oktober hebben we cement aangemaakt en daarvan een bakje gevormd om een opgeblazen luchtballon. De bedoeling was dat dit een kaarsen standaard zou worden, maar omdat het cement eerst moest drogen hebben we na de pauze een houten pennendoosje naar keuze beschilderd of beplakt met leuke materialen. Behalve als pennendoos is het ook te gebruiken als medicijndoos. De resultaten waren weer erg leuk. In november zijn we doorgedaan met het kaarsenbakje; eerst de binnen en buitenkant beschilderd en daarna bestrooid met glitter. Dat kon toen verder drogen. Na de pauze hebben we een blanco vogelhuisje beschilderd en versierd. Daar zit een pen in om een appel doorheen te steken. Ook die appel kregen we erbij en het geheel hangt nu in de tuin. Het kaarsenbakje heeft een erg leuk effect als je er een waxinelichtje in opsteekt. Het is toch elke keer weer leuk wat Boudy en Barry voor ons verzinnen om te knutselen.

ENKEL- EN VOET ORTHESE:

Er zijn verschillende enkel- en voet ortheses (hierna afgekort tot EVO's). Dit zijn hulpmiddelen voor mensen bij wie de voetheffers verzwakt zijn of helemaal niet goed meer functioneren. De meest gebruikte EVO's worden in de schoen gedragen en helpen bij het optillen van het voorste gedeelte van de voet. Ze zijn vaak van kunststof. De orthese wordt aangemeten na doorverwijzing van een arts of specialist. In veel gevallen wordt gebruik gemaakt van confectie orthesen, maar er zijn ook op maat gemaakte orthesen. Wilt u weten waar u hier in de omgeving terecht kunt voor orthesen bel dan met de redactie; 072 – 51 555 91 of mail naar: laanlundgren@quicknet.nl

INFO WEBSITES:

*ReumaZorgNederland.nl RZN behartigt de belangen van patiëntenverenigingen en voor mensen met reuma, geeft voorlichting en bevordert lotgenotencontact. RZN heeft ook een Facebook-pagina

*Reumafonds.nl Het Reumafonds financiert wetenschappelijk onderzoek, geeft voorlichting en komt op voor mensen met reuma. Het Reumafonds heeft ook een Facebook-pagina

*Reumaforum.nl Informatie en lotgenotencontact

*Reuma-uitgedaagd.nl Zelfmanagement training voor mensen met reuma

*Youth-R-well.com Community voor jongeren met reuma van 16 tot 30 jaar. Via de website kun je informatie vinden en contact leggen met andere jongeren met reuma op het forum. Youth-R-well organiseert ook activiteiten

*Jeugdreumavereniging.nl Vereniging voor ouders van kinderen met Jeugdreuma (Juvenile idiopathische Artritis) en aan reuma verwante aandoeningen