

december
2012 nr. 4

Mobieltje

CONTACTBLAD VOOR REUMAPATIËNTEN



Foto: Janneke Postma

Secretariaat:
De Boarch 11
9001 LV Grou

 **Reuma
patiënten
vereniging
Leeuwarden e.o.**

Mobieltje

32^e jaargang nummer 4

Adressen en telefoonnummers

Redactie Mobieltje:

Dhr. Tj. van Beets
Tel: 0515-33 57 45

Dhr. B. Dijkstra
Tel: 058-215 24 97

Voorzitter:

Mevr. S. Langbroek
Tel: 058-266 81 23

2^e Voorzitter:

Dhr. B. Dijkstra

Secretaris en ledenadministratie:

Dhr. A. van Pelt
De Boarch 11
9001 LV Grou
0566-62 22 32
secretaris-rpv-lwd@hotmail.com

Penningmeester:

Mevr. C.K. v. Duuren-Bouwmeester
Tel. 058-215 9412

Coördinator oefengroepen:

Mevr. G. Wassenaar
Tel: 058-2532418

Website en lay-out Mobieltje:

Dhr. B. Dijkstra
Tel: 058-215 24 97

Activiteitencommissie:

Mevr. E. van den Bos-Venema
Tel: 0517-39 36 14

Mevr. G. van der Lecq
Tel: 058-212 02 06

Banknummer: 4398001
t.n.v. Vereniging van Reumapatiënten
Leeuwarden e.o.

Website:
www.rpv-leeuwarden.nl

E-mail:
post-rpv@hotmail.com

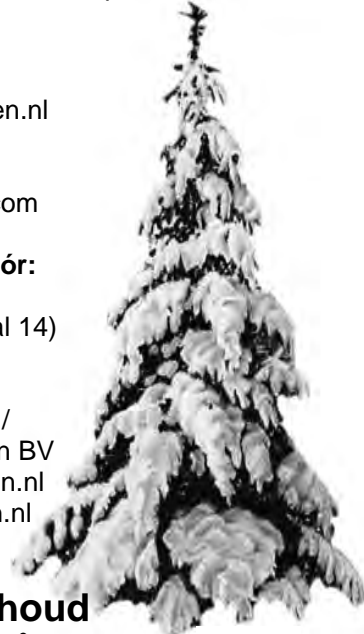
**Kopij inleveren vóór:
1 februari 2013**
(s.v.p. in Word, Arial 14)

Drukwerk:

Nolin Uitgevers BV /
Binnenhof Projecten BV
E-mail: studio@nolin.nl
Website: www.nolin.nl

Inhoud

Voorwoord van de (2 ^e) voorzitter	P 2
De prijs van uw geneesmiddel	P 3
Opgave kerstviering (last minute)	P 6
Wist u dat?	P 7
Agenda	P 8
Dagje Fontana / Openingsavond	P 9
Alcohol goed voor u....	P10
Onzichtbaarziek.nl	P12
Puzzel	P14
Sungazing	P15
Algemene informatie	P16



Alle activiteiten zijn in de 'Kurios kerk'
Julianalaan 38 Leeuwarden
www.kurioskerk.nl

Reuma
patiënten
vereniging
Leeuwarden e.o.

Voorwoord

Zo aan het einde van het jaar zit je wel eens te mijmeren over wat er allemaal is gebeurd in het voorbije jaar. En inderdaad wat is er veel gebeurd in 2012. De Reuma Patiënten Bond heeft zichzelf opgeheven en het Reuma Fonds heeft alle zaken overgenomen, een verandering waar we de komende jaren verder mee moeten. Vooralsnog ziet het bestuur van de RPV Leeuwarden een toekomst met het Reuma Fonds positief tegemoet.

Ook wil ik even terug kijken op de activiteiten die het bestuur voor u het afgelopen jaar heeft georganiseerd. Om te beginnen was er in maart een meditatieve middag in de vorm van yoga, door Fysio4U een drukbezochte rustgevende middag. In april hadden we de jaarlijkse algemene leden vergadering, waar nogal wat veranderingen op tafel kwamen. O.a. aanpassing van het huishoudelijk reglement en verhoging van de contributie. In mei was een reisje naar De Koppenjan in Jubbega gepland. Helaas waren er te weinig deelnemers om dit door te laten gaan (volgend jaar beter!). Na het zomerreces was er in september de openingsavond met een film over een reis door Sri Lanka, gemaakt door Bert en Janneke die daar in december waren geweest. Deze druk bezochte avond werd voor het eerst gehouden in de Kurioskerk, onze locatie voor de komende tijd. Voor oktober stond een avond zonnekijken met Ron van Dijen op het programma, ook deze avond was de zaal vol. De kuurbeweeg dag naar Fontana Nieuwe Schans stond ook voor oktober op het programma, er was rekening gehouden met een grote bus vol deelnemers, maar een kleinere bus was voldoende. Misschien een volgende keer wel een grote bus vol? Want het was een zeer geslaagde dag. Dan in november een knutselavond waar een (kerst) versiering werd gemaakt met Monique. In december staat dan nog een lezing door dhr. Brookman over De Friesland zorgverzekeraar op het programma en we sluiten het jaar af met de kerstviering-jaarafsluiting met een lezing over "medicijnen, alcohol en feestdagen" door apotheker dhr. J.M. Langbroek en uiteraard een kerstmaaltijd. En dan waren er natuurlijk ook nog de soosmiddagen waar Anneke en Anjo weer veel leuke activiteiten voor hadden bedacht. Als ik bovenstaand zo bekijk zijn er ook afgelopen jaar best wel weer veel activiteiten georganiseerd voor u. Eén van mijn wensen is dan ook dat u zult blijven komen op de georganiseerde avonden / middagen. Verder wens ik u mede namens alle bestuursleden een gezellige kerst, een goede jaarwisseling en een goed 2013.

Bert Dijkstra
2^e voorzitter



De Prijs van uw geneesmiddel: NU en in de TOEKOMST

“Haal dure geneesmiddelen uit het basispakket” kopten vele kranten deze zomer. En ook het NOS-journaal ging bijna een hele week lang in op dit onderwerp. Het College voor Zorgverzekeringen, een belangrijk adviesorgaan voor de minister van Volksgezondheid, gaf haar het advies om dure medicijnen voor enkele zeldzame ziekten niet meer te vergoeden.



Het ging om middelen die levenslang worden gebruikt door patiënten met de ziekte van Pompe en mensen met de ziekte van Fabry. Bij beide aandoeningen maakt het lichaam een bepaald stofje te weinig aan. Hierdoor ontstaat er spierzwakte (ziekte van Pompe) of op den duur ernstige complicaties zoals nierfalen, hartklachten en beroerte (ziekte van Fabry). Beide ziektes zijn zeldzaam: in Nederland zijn er 115 patiënten met de ziekte van Pompe en 400 met de ziekte van Fabry. Dus ondanks het feit dat deze middelen zo'n 200.000 – 700.000 euro per jaar per patiënt kosten, vallen de totale kosten voor de overheid eigenlijk in het niet bij alle gezondheidszorguitgaven. Toch is de discussie over de vergoeding van deze middelen waarschijnlijk een eerste signaal. Een signaal dat het betalen van de gezondheidszorg en van geneesmiddelen een probleem gaat worden, waarbij men in de toekomst niet alleen kijkt naar dure geneesmiddelen bij zeldzame aandoeningen, maar ook naar dure geneesmiddelen bij meer voorkomende ziektes.

Nederlanders worden gelukkig steeds ouder; zo lijkt het er op dat een man in het jaar 2060 gemiddeld 85 jaar wordt (6 jaar ouder dan nu) en een vrouw 87 jaar (4 jaar ouder). Daarnaast kunnen we tegenwoordig veel meer dankzij de medische technologie. Dat zijn mooie vooruitzichten. Maar ook vooruitzichten met een keerzijde. De gezondheidszorg moet betaalbaar blijven.

Door de vergrijzing en door de ontwikkeling van nieuwe technologieën nemen de kosten voor de zorg steeds verder toe op dit moment geven we daar 90 miljard euro per jaar aan uit. Dat betekent dat een gemiddeld gezin op dit moment 11.000 euro per jaar betaalt aan zorg, oftewel 24% van het inkomen. Stijgen de zorguitgaven net zoveel als de afgelopen 10 jaar, dan betaalt een doorsnee gezin in 2040 bijna de helft van het inkomen aan de zorg. om de zorg betaalbaar te houden, moeten we daarom nu al kritisch kijken wat er goedkoper kan.

Kunnen we bezuinigen op de kosten van geneesmiddelen?

We zijn in Nederland best zuinig met geneesmiddelen. Van alle zorgkosten gaat ruim 6 miljard (ongeveer 7%) naar geneesmiddelen.

Dat is per jaar gemiddeld 347 euro per persoon, in landen om ons heen is dat 401 euro. Ofschoon die kosten niet zo snel groeien, kunnen we wel proberen elke euro voor de post geneesmiddelen zo slim mogelijk in te zetten. Niet alleen

de zorgverzekeraars maar ook de overheid, apothekers en artsen spannen zich in om de kosten te beperken. Zo worden (1) niet alle geneesmiddelen meer vergoed, (2) moet je voor sommige middelen eerst toestemming ('een machtiging') aanvragen, (3) wordt het gebruik van niet-merk geneesmiddelen sterk gestimuleerd, (4) eisen sommige zorgverzekeraars dat je alleen maar één bepaald merk mag gebruiken en (5) worden artsen steeds vaker er op gecontroleerd of ze wel zinnig en zuinig voorschrijven.

Niet alle middelen worden meer vergoed.

Allereerst worden niet alle geneesmiddelen meer vergoed (bijvoorbeeld paracetamol 500 mg (paracetamol 1000 mg voorlopig nog wel), hoestdranken, de pil etc.). Daarnaast moet je voor sommige dure geneesmiddelen eerst toestemming krijgen. De arts moet eerst een machtiging schrijven om daarmee te bevestigen dat hij het dure middel alleen in speciale gevallen gebruikt.

Minder merkmiddelen

Het ontwikkelen van een geneesmiddel is een heidens karwei. Allereerst moet de fabrikant een stofje bedenken dat misschien wel eens een geneesmiddel kan worden. Van de 10.000 mogelijk interessante moleculen komt er uiteindelijk maar één als geneesmiddel op de markt. Dit stofje moet worden getest bij dieren, gezonde vrijwilligers en daarna bij een grote groep mensen die de ziekte hebben waarvoor het middel is bedoeld. Dit allemaal om het meest effectieve geneesmiddel met de minste bijwerkingen te ontwikkelen. Het duurt dan ook gemiddeld 12 jaar om van een werkzame stof een geneesmiddel te ontwikkelen. De kosten van de ontwikkeling van een geneesmiddel bedragen afhankelijk van het type medicijn tot ongeveer één miljard euro of soms meer. Een bedrijf dat de geneesmiddelen maakt, wil deze kosten terug verdienen en mag daarom een tijdje het alleenrecht op het geneesmiddel hebben. In die periode zijn de geneesmiddelen duur, zodat de fabrikant zijn ontwikkelingskosten kan terugverdienen. Het lastige is alleen dat het op dit moment onvoldoende duidelijk is, of de gevraagde prijs daadwerkelijk wel de ontwikkelings- en productiekosten behelst. Dat is een dilemma, want de farmaceutische industrie is aan één kant gewoon een commercieel bedrijf en aan de andere kant ook (mede) verantwoordelijk voor acceptabele geneesmiddelprijzen.

Wanneer het octrooi op een geneesmiddel verlopen is (dat is na zo'n 10 jaar), mogen ook andere geneesmiddelfabrikanten het geneesmiddel maken en in de handel brengen als niet-merk geneesmiddel. Deze geneesmiddelen worden "generieke" geneesmiddelen genoemd. Er zijn fabrikanten die zich gespecialiseerd hebben in generieke geneesmiddelen. U kent ze misschien wel van het doosje: bijvoorbeeld Pharmachemie, Cenfarma, Centrafarm, Hexal of Katwijk Farma. Deze fabrikanten hoeven geen hoge kosten te maken voor onderzoek en kunnen daarom hun geneesmiddel goedkoper in de handel brengen. Generieke geneesmiddelen besparen hierdoor de gezondheidszorg

geld. Veel mensen denken dat merkloze geneesmiddelen slechter zijn dan merkgeneesmiddelen. Alle geneesmiddelen worden in Nederland gecontroleerd door het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen. Dat betekent dat aan alle geneesmiddelen, merk of merkloos, dezelfde eisen worden gesteld.

Soms bemoeit de zorgverzekeraar zich actief met het inkopen van merkloze geneesmiddelen. Zo zijn er verzekeraars die voor elke groep geneesmiddelen met dezelfde werkzame stof, één geneesmiddelmerk kiezen (meestal dat merk waarbij de zorgverzekeraar de laagste prijs heeft bedongen). De apotheker moet dat merk leveren aan de verzekerden. Dit heet "labelpreferentie". Middelen van andere producenten vergoedt de verzekeraar niet, tenzij de arts aangeeft dat een bepaald merk medisch noodzakelijk is. Er zijn verzekeraars die vaker dan één keer per jaar van fabrikant wisselen. Daardoor kun je medicijnen krijgen die er steeds anders uitzien. De apotheker heeft geen keus, want de verzekeraar bepaalt.

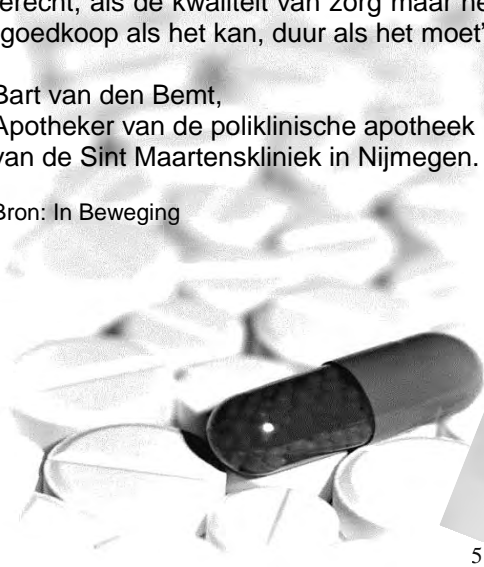
Nieuwe maatregelen.

Het afgelopen jaar hebben veel reumapatiënten te maken gehad met een nieuwe maatregel van de overheid: de "overheveling". Overheveling houdt in dat de kosten voor de dure anti-TNF middelen niet meer rechtstreeks door de zorgverzekeraar worden betaald, maar dat het ziekenhuis deze middelen moet betalen. Hierdoor wordt het ziekenhuis meer verantwoordelijk voor het doelmatig gebruik van deze dure middelen. Komend jaar zullen er nog meer geneesmiddelen worden overgeheveld.

Ook het voorschrijfbeleid van artsen wordt steeds meer gemonitord. Zo wordt het duidelijk welke artsen "duur" voorschrijven en welke dat niet doen. De prijs van het geneesmiddel blijft de komende jaren dus volop onderwerp van gesprek. Steeds meer zullen zorgverzekeraars en de overheid mogelijkheden zoeken om de prijs van het geneesmiddel te verlagen. Maatschappelijk gezien is dat ook terecht, als de kwaliteit van zorg maar hetzelfde blijft. Uiteindelijk blijft het credo: "goedkoop als het kan, duur als het moet"

Bart van den Bemt,
Apotheker van de poliklinische apotheek
van de Sint Maartenskliniek in Nijmegen.

Bron: In Beweging



apothek
OLDENHOVEN

WIJZIGING UITERLIJK GENEESMIDDEL

Betreft: diclofenac

U krijgt van ons uw geneesmiddel van een andere fabrikant. De reden hiervoor is:

- Het middel is nu onder de werkzame stof-naam op de markt. De werkzame stof, en dus ook de werking, is precies gelijk aan het middel dat u voorheen van ons kreeg.
- Vanwege leveringsproblemen van de fabrikant zijn wij genoodzaakt u (tijdelijk) de geneesmiddelen van een andere fabrikant af te leveren.
- Uw zorgverzekeraar vergoedt van dit geneesmiddel alleen dit specifieke merk of het goedkoopste merk. Voor vragen over het preferentiebeleid of laagste-prijsbeleid kunt u contact opnemen met uw zorgverzekeraar.



**LAST MINUTE:
U KUNT ZICH NOG OPGEVEN VOOR DE:**



Kerstviering / jaarafsluiting

De kerstviering 2012 zal dit jaar in het teken staan van een jaarafsluiting met als thema " Medicijnen, alcohol en feestdagen". Apotheker Dhr. J.M. Langbroek zal over dit onderwerp een korte lezing houden, waarna u nog kunt genieten van heerlijke gerechten en sfeervolle zang van Pniëls Kerkkoor uit Leeuwarden o.l.v. dirigent Sebastiaan Schippers. De jaarafsluiting is in de Kurioskerk Julianalaan 38 in Leeuwarden. De zaal is open om 17.00 uur, start van het programma om 17.30 uur. De avond is rond 21.15 afgelopen.

De kosten voor deelname aan deze avond zijn € ...per persoon. U kunt zich opgeven voor deze avond door onderstaand formulier in te vullen en op te sturen.

✂-----

Opgave formulier jaarafsluiting 2012

Ja, ik kom op 13 december 2012 in de Kurios Kerk voor de Jaarafsluiting / Kerst viering,
met..... personen.

Leden € niet leden/donateurs €.....

Ik maak vóór 3 december €.... over op rekening 4398001 t.n.v. R.P.V Leeuwarden e.o., o.v.v. kerst 2012

Naam.....

Adres.....

PC/Woonplaats.....

Telefoon.....e-mail.....



Ik heb een dieet n.l.....

Naam introducé:..... is lid / is geen lid.

Opgave en betaling vóór 3 december, dit strookje sturen naar:

Mw. Elly van den Bos-Venema
Hertog van Saxenlaan 7
8801 ER Franeker T. 0517 393614

Wist u dat

- U het beste van de actuele zaken van uw RPV op de hoogte blijft wanneer u zich aanmeldt voor de Nieuwsbrief van de RPV. Dat kan door een mailtje te zenden aan: secretaris-rpv-lwd@hotmail.com
- Er zorgverzekeraars zijn die de contributie voor patiëntenverenigingen vergoeden, raadpleeg hiervoor uw polisvoorwaarden of neem contact op met uw zorgverzekeraar.
- U zich kunt aanmelden voor de gratis Nieuwsbrief van het Reumafonds via de website: www.reumafonds.nl
- U kunt kiezen voor eigen regie met het “Persoonsgebonden Budget” Doe daarvoor de pgb-test. Per Saldo, de vereniging van mensen met een persoonsgebonden budget, heeft een pgb-test ontwikkeld voor mensen die een pgb overwegen. Door de test in te vullen krijgen zij informatie en advies over de vraag of het pgb geschikt voor hen is. Met de pgb-test kunt u nagaan of zelf uw zorg organiseren met een budget iets is voor u. Doe dan de pgb-test op www.pgb-test.nl
- Het belangrijk is dat wijzigingen van adres, telefoonnummer, e-mailadres etc. etc. doorgegeven worden aan de secretaris.
- Het maandblad “In Beweging” dat nu (nog) uitgegeven wordt door de Reumapatiëntenbond ook na 31 december 2012 gewoon doorgaat. De Koninklijke BDU wordt de nieuwe uitgever, en al zal er wel wat veranderen, de basis van het blad blijft hetzelfde.
- Klachten en wijzigingen m.b.t. het oefenen doorgegeven moeten worden aan de coördinator oefengroepen.
- ZegelGezond het nieuwe zegel voor gezondheidswebsites heeft geïntroduceerd. ZegelGezond is een maatschappelijk initiatief dat mensen helpt de beste online gezondheidsinformatie te vinden. Het publiek herkent deelnemende websites aan het zegel en kan via een zoekmachine snel en gemakkelijk de hoogst gewaardeerde informatie op aangesloten websites vinden. Daarnaast lanceert ZegelGezond een [centrale zoekmachine](http://www.zegelgezond.nl) op www.zegelgezond.nl waarmee alleen in de deelnemende websites gezocht kan worden.
- Het ook belangrijk is om regelmatig onze website te raadplegen: www.rpv-leeuwarden.nl

In Memoriam

We hebben bericht ontvangen van het overlijden van:

Mevr. Y. Veenstra-Postma

Ons medeleven gaat uit naar de nabestaanden, die wij veel sterkte toewensen bij het verwerken van dit verlies.

Het bestuur.



-----knip uit en hang op-----

AGENDA 2012-2013

- 3 december** *lezing over de Friesland Zorgverzekeraar* door: de heer Brookman aanvang 19.30 uur. Toegang gratis.
- 13 december** *Kerst viering – Jaarafsluiting 2012*
zaal open 17.00 uur, start programma 17.30 uur
Sluiting rond 21.15 uur.
Meer informatie en inschrijfformulier op pagina 6
- 17 januari** *Medisch fitness/sporten onder begeleiding*
O.l.v Rietje Stienstra en fysiotherapeut Ale Sterk.
Meenemen: sportkleding, handdoek, flesje water en eventueel douche benodigdheden.
Plaats: **Benefit** Sport en Gezondheidscentrum Hartman Sannestraat 9, 9076 EB St. Annaparochie. 14 uur tot 17 uur. Opgave en vragen kan telefonisch bij Elly vóór 6 januari, 0517 393614. Er kunnen ruim 20 mensen mee. Let wel, vol = vol
- 30 januari** *Lang zullen we leven!* Lector Dr. Evelyn Finnema verteld ons wat ze voor onze doelgroep als chronisch zieken kan betekenen en geeft tips en info voor ons dagelijks leven en de toekomst. Aanvang 19.30 uur.
- 13 maart** *Ademen is leven en leven is ademen.* Ademcoach Lucie de Jong-Rijpstra van Focus Locus uit Britsum. Aanvang 19.30 uur.
- 15 mei** *Algemene Leden Vergadering*

SOOSMIDDAGEN 2012 - 2013

- 7 dec.** Tea, kerstkrans maken, zelf ronde schaal meenemen
4 jan. bingo
1 febr. Kaarten maken
1 mrt. mevr. de Boer
5 apr. Tea kaarten

s.v.p een schaarstje en een mesje meenemen!
aanvang 13.30 tot 15.30 uur

Inlichtingen bij:

Anneke de Haan tel.0511- 539677
Anjo Vellinga tel.0511- 472083

Alle avonden - (soos-) activiteiten
zijn in de Kurioskerk Julianalaan 38 Leeuwarden

Dagje Fontana

We verzamelden ons woensdagmorgen 24 oktober om 8.30 in de Kurioskerk met 27 personen, waarna we vertrokken naar Fontana, onderweg op de Waldwei stapten er nog 2 personen in, dus in totaal waren we met 29 mensen. Na een plezierig druk babbelende busrit, kwamen we rond 10 uur aan, we kregen een pols bandje voor entree en konden daarna naar de brasserie voor koffie/thee met een heerlijke koek. Daarna ging ieder zijn weg en konden we ons omkleden en gebruik maken van het heerlijke thermaal bad, lavendelkamer en rustkamer. In het thermaal bad werden ook nog wat oefeningen gegeven door een medewerkster van Fontana. Om 12.00 uur, werden we verrast met een heerlijke luxe lunch in het hotel restaurant "Waters of the World" het was weer uit de kunst, lekkere tomatensoep, kroket, heerlijk belegde luxe broodjes en heerlijke zuivel met vers fruit en de nodige drankjes. Om 13.00 uur konden de sauna gangers terecht op het saunaplein en de rest van de groep ging weer naar het thermaal gebeuren. Na deze heerlijke ontspanning, kon men in de Brasserie nog een consumptie halen. Moe maar terugkijkend op een heerlijke (eigenlijk te korte dag) gingen we rond 16.30 uur weer terug met de bus. Na een tijd in Groningen in de file te hebben gestaan, kwamen we iets later dan gedacht weer aan in Leeuwarden. Het was weer een heerlijk geslaagde dag, welke zeker voor herhaling vatbaar is.



Elly v/d Bos

Openingsavond

De eerste avond in de Kurioskerk, het was voor sommigen even zoeken, maar rond half acht was het zaaltje goed gevuld met zo'n 27 bezoekers.

Na een kort welkomst woord van onze voorzitter Sylvia, was het woord aan Bert Dijkstra. Bert maakt met z'n vrouw regelmatig verre reizen, zo was hij december vorig jaar in Sri Lanka. Na een korte uitleg over de ligging van Sri Lanka en het eten en het geloof van z'n bewoners, was er een film. Het eerste deel ging over de vele bezienswaardigheden van het land en na de pauze over de Nationale parken en een treinreis door de theeplantages en de viering van kerst op z'n Srilankaans aan de kust. Het was een zeer geslaagde avond waar de aanwezigen het gevoel hadden even met Bert en Janneke op reis te zijn geweest.



www.tweereizigers.nl

ALCOHOL GOED VOOR U...

Soms levert onderzoek verrassende resultaten op, zoals de bevinding dat alcohol reumatoïde artritis kan helpen voorkomen. Moeten mensen met gewrichtsklachten nu bier en wijn in huis halen? En hoeveel alcohol is het best?

Arts-onderzoeker Lotte van de Stadt geeft antwoord op de vragen.



Helemaal als een verrassing komt het niet. Van hart- en vaatziekten was immers al bekend dat een paar glazen rode wijn in de week de kans op de aandoeningen vermindert. Toch blijft het een aardige bevinding: matig alcoholgebruik kan reumatoïde artritis (RA) helpen voorkomen. Het is de uitkomst van onderzoek van Reade, voorheen het Jan van Breemeninstituut, in Amsterdam. Promovendus Lette van de Stadt legt uit: "In een langlopende studie kijken we naar een cohort van personen die bij aanvang gewrichtsklachten hebben, maar nog geen RA. Onze vraag is: wie van deze mensen krijgt RA en wie niet? Anders gezegd: met welke variabelen hangt dat samen? Topvariabele is de aanwezigheid van antistoffen wie deze in zijn bloed heeft, maakt de grootste kans. Maar de factor alcohol mag je niet over het hoofd zien. In omgekeerde zin: de consumptie van enige alcoholische drankjes vermindert de kans op RA."

Over typen alcohol kan Van de Stadt geen uitspraak doen - dat was geen onderzoeksvraag - wel over de hoeveelheid: "We constateren dat twee of drie glazen in de week, wat betreft reumatoïde artritis, beter is dan geen alcohol. Een hogere consumptie dan drie glazen heeft geen sterker effect."

Tot zover het 'epidemiologisch verband'. Maar waarom zou alcohol dit effect kunnen hebben? "Het is bekend dat alcoholgebruik het immuunsysteem afzwakt. Vandaar dat mensen met een stevige alcoholinname nogal eens infectieziekten oplopen. Een matig alcoholgebruik kan bij mensen met een overactief immuunsysteem juist een positieve uitwerking hebben."

Van de Stadt presenteerde de resultaten van haar onderzoek onlangs op de grote Euler-conferentie in Berlijn, waar reumatologen, verpleegkundigen en patiënten van over de hele wereld samenkomen. "Veel collega's vinden het een aardig resultaat, al waren ze er niet echt verbaasd over."

Advies

Dan denk je dat reumatologen mensen met gewrichtsklachten wel zullen adviseren voortaan bier of wijn in huis te halen. Maar zover wil Van de Stadt niet gaan. "Wel of geen alcohol zien wij als een kwestie van levensstijl, en bij een positief advies bestaat het gevaar dat mensen te veel alcohol gaan gebruiken."

Omgekeerd raadt zij alcoholgebruik ook niet af: "Matig alcoholgebruik past bij een gezonde levensstijl." Een algemeen advies: "Gezond eten en gezond leven zijn erg belangrijk. In sommige gevallen zou dit het verschil kunnen maken tussen wel of geen RA krijgen." Een klein gedachte experiment: is het nu ook voorstelbaar dat binnenkort naar buiten komt dat roken helpt tegen RA? Van de Stadt acht dit uitgesloten: "Er bestaat veel onderzoek waaruit blijkt dat roken slecht is bij RA. Onder de deelnemers van ons eigen onderzoek, die dus allemaal gewrichtsklachten hebben, zijn de rokers bovendien oververtegenwoordigd. Dus dat roken zou helpen tegen RA, dat is geen mogelijke uitkomst."

Gezocht: medicijn

Het onderzoek van Reade draait uiteindelijk om de preventie van RA. "We focussen op voorloperstadië van de ziekte en kijken naar factoren die het uitbreken ervan in de hand werken. De relevante factoren brengen we in kaart om zo een voorspelmodel te ontwikkelen: wie krijgt de aandoening en wie niet?" Van de Stadt merkt dat deelnemers aan het onderzoek soms onzeker zijn. "Ze weten dat ze een verhoogde kans hebben op RA, maar niet hoe groot die kans is. Helaas kunnen we hen nog geen medicijnen geven, want de eigenlijke reumamedicatie is erg krachtig, en die schrijf je niet zomaar voor." Naar een geschikt medicijn voor deze mensen - een middel dus dat RA moet voorkomen - wordt nog gezocht. Door Reade en door anderen.

Bron: In Beweging



Foto: Janneke Postma



Tineke Veenstra is één van de zeven Bikkels van 2012, de wedstrijd die de Bart de Graaff Foundation jaarlijks uitschrijft. Tineke kreeg de onderscheiding voor haar initiatief www.onzichtbaarziek.nl, een site die mensen met een chronische (onzichtbare) ziekte hulp wil bieden.

Na een aantal spannende selectierondes is het officieel: samen met nog zes anderen is Tineke Veenstra Bikkkel van het jaar 2012. Dat betekent een jaar lang ondersteuning van de Bart de Graaff Foundation en begeleiding van een coach. Want dat doet de Bart de Graaff Foundation: de stichting die is genoemd naar BNN-oprichter Bart de Graaff helpt jonge mensen met een levensbepalende lichamelijke beperking bij het opzetten van hun eigen onderneming.

Steun

Tineke is 22 jaar en ze heeft het syndroom van Sjögren. "Een aantal juryleden was erg onder de indruk van mijn presentatie en wilde me graag helpen. Ik heb verteld over mijn website, die ik heb opgezet voor mensen met een ziekte en/of beperking. Want je wordt in Nederland door allerlei instanties nog maar al te vaak van het kastje naar de muur gestuurd. Vandaar de site: Ik hoop dat mensen er een beetje door op weg geholpen worden." De site is vooral bedoeld voor een wat jongere doelgroep: twintigers en dertigers maar ouderen zijn ook van harte welkom. "Ik ben begonnen vanuit mijn eigen ervaringen. Ik denk dat mijn geval niet uniek is en toch is er weinig informatie voor deze doelgroep. Bijvoorbeeld: als je studeert, je loopt vertraging op en je hebt aanpassingen nodig, dan doet de opleiding soms moeilijk. Dat heb ik zelf ook meegemaakt. Wat moet je doen, wie kan je helpen? Op onzichtbaarziek.nl proberen we nuttige links, informatie en ervaringsverhalen te verzamelen om mensen een steun in de rug te geven. We hebben ervaringsdeskundigen en columnisten die meewerken."

Oerwoud

Op de site is ook informatie te vinden over wonen, werken, kinderen, gezin en relaties etc. Tineke: "Het gaat om praktische dingen, maar ook om psychologische en morele steun." De site is nu een jaar online. "Ik heb zelf heel veel studieproblemen gehad en er was niemand die me wist te helpen. Ik heb bijna twee jaar nodig gehad om mezelf wegwijs te maken in het oerwoud van instanties en regels. Dat is stukgelopen, omdat ik de aanpassingen van mijn studie moest regelen en tegelijkertijd mijn studiepunten moest halen. Ik moest verlenging aanvragen van studiefinanciering en daar had ik brieven van artsen voor nodig. Ik moest allerlei formulieren invullen omdat ik vakken moest inhalen."

Ik stuurde elke dag ongeveer drie mailtjes om alles goed te laten verlopen, En dan nog ging het mis. Eigenlijk draai je daardoor bijna een dubbele studie. In december 2009 heb ik het besluit genomen te stoppen. Het ging écht niet meer. Ik heb alleen nog mijn propedeuse gehaald."

Energie

Het is een herkenbaar probleem: "Als je gezond bent, dan lijkt het in Nederland allemaal best goed geregeld, met alle instanties en hulpverleners. Maar als je eenmaal ziek bent en je die instanties en hulpverleners dus echt nodig hebt, dan vraagt het wel een heleboel energie om ook daadwerkelijk de hulp te krijgen die je nodig hebt."

Heel belastend zijn bijvoorbeeld de aanvragen die je voor veel dingen moet doen, zegt Tineke: "Je moet het doen, omdat je ziek bent, en hulp nodig hebt. Maar wat je heel vaak te horen krijgt is : 'nee, daarvoor moet u bij die en die instantie zijn', of 'nee, daarvoor moet je naar dat andere loket'. Daar wordt vaak niet bij stil gestaan. Als je ziet hoeveel mensen een ziekte of beperking hebben en dan kijkt naar al die mensen die je moeten helpen en alleen hun eigen ding doen, dan is dat bij elkaar een enorme verspilling van energie. En daar heb je nu juist zo weinig van, als je ziek bent! Ik had die energie liever' in mijn studie gestoken."

Omdraaien



Tineke is blij met de hulp die ze nu krijgt van de Bart de Graaff Foundation: "Ik heb de beschikking over een startkapitaal en daarbij twee coaches die mij begeleiden in het proces. Want ik wil de website opnieuw laten maken en er meer ruchtbaarheid aangeven, zodat we bekender worden bij de doelgroep." Een echte internetondernemer ziet Tineke zichzelf niet worden, dit vanwege haar ziekte: Ik heb nu vier, vijf uurtjes per week om iets te doen voor mijn site. Behalve de extreme vermoeidheid en spier- en gewrichtspijnen die bij het syndroom van Sjögren horen, is bij mij vijf jaar geleden nog een auto-immuunziekte ontdekt, ITP, die bloedplaatjes afbreekt. Je krijgt overal blauwe plekken en je loopt grote kans op bloedingen in organen of in je hoofd." Uiteindelijk wordt de site dus een goed doel. "Ik wil mensen helpen die in situaties terecht zijn gekomen, waar ik zelf ook in heb gezeten." Voor Tineke is haar site een succes als ze merkt dat veel mensen geholpen worden. "Ik wil met deze website iets gaan omdraaien in Nederland, zodat het allemaal een beetje makkelijker wordt. Nu met die bezuinigingen worden wij als chronisch zieken het hardst gepakt. Dat moet toch anders kunnen. We willen mensen op weg helpen met links en verhalen, zodat er minder energie gaat zitten in het geregeld en de papieren, zodat je meer tijd over hebt voor je studie, of je kinderen. Voor de leuke dingen, dus."



P U Z Z E L

De 'woordzoeker' van de vorige puzzelopgave bezorgde mij 28 goede oplossingen. Hiervan kwamen er 17 via de mail binnen en de rest (11) werd gebracht door de medewerksters van de post.nl. De juiste oplossing –middels de overgebleven letters- was: "Lach eens naar het vogeltje".

De gelukkige winnares was mevr. M. de Geest - de Swart uit Wergea. Aardige bijzonderheid: Mevrouw was eerst haar adres vergeten op te geven. Op mijn 'mailverzoek' dit graag alsnog even te doen, immers voor het geval dat , reageerde zij o.a. met de opmerking dat ze pas sinds januari. lid was ! Welkom en hartelijk gefeliciteerd !

De prijs – een waardebon- zal inmiddels wel ontvangen zijn.

De nieuwe puzzel.

Deze keer weer een Zweeds raadsel (mijn pers. favoriet). Het invullen wijst zich vanzelf en het oplossingswoord is te vinden bij de cijfers 1 t/m 10 (in de volgorde 1, 2, 3 enz.) "Makkelijker kan ik het niet maken". Veel puzzel'nocht' en succes ! Bovendien menig lichtpunt(je) toegewenst in de donkere december- en januaridagen.

Insturen oplossingen: Graag vóór 15 januari 2014 naar: Tj. van Beets, Dennenburg 2 8702 AW Bolsward. Mailen kan ook: tjvbeets@hetnet.nl

spijt	↘	paleis in Apel- doorn	filosoof	teint	↘	tegenzin	↘	afgele- gen plaats	begelei- der	↘	knevel	↘	9	eender	geplaag
gras- vlakte				geruime tijd					liefdevol						
	↙					afschei- ding	↘				lofdicht				
maat- stok	↘					onkruid					disci- pline				
	↙		eenheid	↘					misère				3		
			lofrede												
5		man	↘												
geluid		droom- beeld				7		halslap	↘	afloop		familie- lid			
												gewas			
rad	↘		2		kantlijn		al	↘							peilstift
akkoord	↘	sufkop						vervoer- middel							
		schoon- lokaal						niets		6					stijf
	↙		boordsel	↘											
			bosgang						notaris		paard				
											kleding				
ooit	↘					finish	↘								
						erbium									
	↙														
			reptiel	↘							opera				
tijd- ruimte															
logé	↘	4						stumper							
										10					1



SUNGAZING

Vrijdag 12 oktober Wereld Reuma dag verzorgde Ron van Dijen een interessante lezing over Sungazing, zonnestaren voor gezondheid en geluk.

Bijna 30 geïnteresseerden luisterden aandachtig naar de boeiend vertellende Ron. Hij nam ons mee aan de hand van zijn eigen leven in het sungazen, het zonnekijken. De zon wordt bij vele natuervolken nog steeds gezien als welkome hulp om velerlei ziekten te genezen. De zon kun je gebruiken als geneeskrachtige bron door er met een speciale techniek in te kijken. Doe dit nooit zonder goede begeleiding van een natuurarts en oogarts. Immers, normaal zou

in de zon kijken de ogen beschadigen! Ook via goede voeding kun je de helende kracht van de zon ervaren. Biologische en zo weinig mogelijk bewerkt voedsel is dan aan te bevelen. Veel groente en fruit, geen vlees, en ook geen melkproducten. De vraag kwam natuurlijk over de melkproducten, die zouden goed zijn voor de kalkvoorziening in de botten. Helaas, dit blijkt niet waar te zijn. Kalk haal je uit groenten, en noten. De zonnekracht kun je ook vangen in water. Zet glazen flessen water buiten in de zon, bij felle zon maar 4 uren, bij bewolkt weer de hele dag. En dan heb je water met zonne-energie. Niet in de koelkast bewaren!

Ron heeft ervaren dat door zonnekijken en goede voeding zijn reumatische klachten bijna zijn verdwenen. Hij voelt zich een gelukkig mens. Wellicht kunnen wij enkele wijsheden van hem overnemen, Hij waarschuwde echter ook om niet een al te radicale omslag te willen maken, je moet er naar toe groeien, en dan langzaam opbouwen.

Geke v/d Lecq



ALGEMENE INFORMATIE

Reumatologen MCL

Alleen tel. afspraak
tussen 8.30 – en 16.30 uur
MCL (poli reumatologie)
Tel: (058) 286 61 00

Reumaconsulenten MCL

Tel: (058) 286 61 00 keuze 2 of 3
Telefonisch spreekuur 8.30-10.30 uur

Clara Jager

Marijke Veldman

Rineke Rumph

Reumafonds

Postbus 59091
1040 KB Amsterdam
Tel: 020 589 64 64
www.reumafonds.nl

Overzicht van reuma sites:
reuma.startpagina.nl

Landelijk forum voor
jongeren met reuma:
www.youth-R-well.com

De Reumalijn

voor advies en informatie:
tel: 0900 – 20 30 300
www.reumalijn.nl

‘Kurios kerk’

Julianalaan 38
Leeuwarden
www.kurioskerk.nl

Lidmaatschap: De kosten voor het lidmaatschap van de RPV zijn m.i.v. januari 2013: € 20,00 per jaar (automatische betaling). Een tweede lidmaatschap in een gezin kost € 10,00 per jaar (automatische betaling). Bij niet automatische betaling wordt € 2,50 administratiekosten in rekening gebracht. Opzeggen: schriftelijk, vóór 1 december.

Donateurs: U kunt ook donateur worden van de Reumapatiënten Vereniging Leeuwarden, voor € 15,- (of meer) per jaar ontvangt u tevens ons verenigingsblad.

Verjaardagen: Ieder lid ontvangt van de vereniging op zijn - haar verjaardag een felicitatiekaart.

Bezoekersgroep: Er zijn leden die om gezondheidsredenen niet in staat zijn de verenigingsavonden bij te wonen. Die mensen willen wij graag bezoeken. Als u het op prijs stelt om een bezoekje van de RPV te krijgen (dit geldt ook voor een bezoekje in het ziekenhuis), laat het ons dan weten.

U kunt dit doorgeven aan Mevr. Elly van den Bos, tel: 0517 - 393614 of Geke van der Lecq, tel: 058 - 2120206

De Bestuursleden: Onze bestuursleden hebben, net als u, ook een privé leven. Houdt u daar rekening mee, als ons belt (dus niet onder etenstijd of 's avonds na 18.00 uur).

Telefoonnummers: Heeft u een adres of telefoonnummer nodig van iemand uit het Bestuur, de Redactie, de Activiteitencommissie, of de Sooscommissie? Voorin dit boekje vindt u ze allemaal.

Kijk voor het laatste nieuws regelmatig op onze website! www.rpv-leeuwarden.nl

**Reuma
patiënten
vereniging
Leeuwarden e.o.**

