

Mobieltje

31^e jaargang nummer 2

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
Tel. 0566-62 22 32

Penningmeester:

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

Coördinator oefengroepen:

Mevr. G. Wassenaar
Tel: 058-2532418

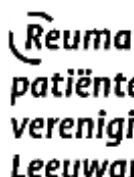
Website en lay-out Mobieltje:

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

 Reuma
patiënten
vereniging
Leeuwarden e.o.

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

Secretariaat:

De Boarch 11
9001 LV Grou
0566-62 22 32

Aanspreekpunt voor jongeren:

Mevr. Imre Damsma
Tel: 058-213 16 21

Website RPV Leeuwarden e.o.
www.rpv-leeuwarden.nl

E-mail RPV Leeuwarden e.o.
post-rpv@hotmail.com

Kopij inleveren vóór:

1 augustus 2011
(s.v.p. in Word, Arial 14)

Drukwerk:

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

Inhoud

Van de voorzitter	P 2
Verslag ALV 2011	P 3
Cheque COTK	P 5
Drama	P 6
Even voorstellen	P 7
Agenda	P 8
Oefengroepen nieuws	P 9
Bekostiging dure reumamiddelen	P10
Verslag Groot Stokkert	P12
Puzzel	P14
Voorstellen reumaconsulenten	P15
Algemene informatie	P16

Voorwoord

Beste mensen,

En de zon is gekomen, ik had het u beloofd! En u bent gekomen op onze ALV! Het was een strakke vergadering, maar vruchtbaar. Het bestuur is weer compleet, we hebben een nieuwe dame in ons bestuur mogen verwelkomen haar naam is Geppy Wassenaar. Zij zal de coördinatie betreffende het bewegen in warm water overnemen van Bert Dijkstra. Verder op in dit Mobieltje zal zij zich even voorstellen aan u. Na het officiële gedeelte vlogen de prijzen over de tafel en werden we tussendoor verwend met lekkere hapjes. Kortom een geslaagde avond.



Wat ook zo goed is gelukt, was ons weekendje naar Groot Stokkert. Het was prachtig mooi weer en de sfeer was goed en gezellig, “alles mag en niets hoeft” was mijn motto en zo hebben de mensen het ook ervaren. Gaan we volgend jaar weer? Ik houd u op de hoogte, maar eerst kunt u genieten van de foto’s op onze website www.rpv-leeuwarden.nl en een verslagje kunt u lezen in deze editie.

Ons dagje Dolfinarium was fantastisch! We hebben genoten van de spetterende dolfijnen, zeeleeuwen, walrussen en de andere shows. Ik was ook nog eens letterlijk nat gespetterd, maar met het mooi weer was ik zo weer droog. Daarna heerlijk gegeten in restaurant “De goede aanloop” te Tollebeek. In het volgende Mobieltje zullen we u meer vertellen over onze avonturen van deze geweldige dag.

We gaan nu eerst de zomer in en dan gaat het bestuur een tandje lager werken, zodat we in september weer op volle toeren terug zijn. In september starten we met een voorlichtingsavond met MEE Friesland, met aansluitend een gezellige bingo.

Woensdag 12 oktober is het Wereld Reumadag en dat willen we groots opzetten, met lezingen, workshops en met nog meer organisaties die voor ons belangrijk zijn. Zet het vast in u agenda, ik reken op u!

Ik en mijn mede bestuursleden wensen u een heerlijke zomer toe en wij zien u graag weer op onze activiteiten.

Zonnige groetjes,

Sylvia Langbroek

Uw voorzitter



Foto: Janneke Dijkstra

VERSLAG ALGEMENE LEDENVERGADERING OP 19 APRIL 2011

Voorzitter Sylvia Langbroek kan (ondanks het prachtige voorjaarsweer) om half acht 69 leden welkom heten. Omdat dit tenminste 10% is van het totaal, zijn er voldoende leden aanwezig om reglementair te kunnen stemmen. Voor ieder was er bij binnenkomst koffie of thee. Een bijzonder welkom met een bloemetje was er voor de ereleden Jitske Visser en Mini Halma. De ereleden Minke Geurts en Fokeltje v.d. Woud (ziek) en haar 3 hulpvaardige vriendinnen hadden zich afgemeld. Vervolgens werd de voorgestelde agenda onveranderd goed gekeurd en (naar later zou blijken) vlot afgewerkt. Als mededeling was het belangrijkste nieuws dat op 6 april 2011 de Reumabond is omgezet in Reumapatiënten Vereniging. Dat betekent eigenlijk dat elke reumavereniging (zoals bijv. onze RPV Leeuwarden) onderdeel is van die grote landelijke Reumavereniging. Hiervoor was onze RPV. als zelfstandige vereniging lid van de Reumabond en nu worden wij mogelijk een afdeling van de grote landelijke vereniging. Alle details en hoe of dat er allemaal gaat zien is nog niet bekend.

Ons bestuur blijft vooreerst op de oude voet doorgaan en raadt de leden aan de website te bezoeken en 't Mobieltje te lezen om op de hoogte te blijven van de ontwikkelingen. Per 1 sept. a.s. gaan het Reumafonds en de Reumapatiënten Vereniging samen op in één organisatie, die dan Reuma Nederland zal gaan heten. Financieel wordt het er in elk geval voor onze RPV niet gemakkelijker op.

Met andere woorden, we zullen volgens de voorzitter de broekriem wat aan moeten halen. Tot dusver was er een „automatische“ geldstroom vanuit het Reumafonds (A) naar de Reumapatiëntenbond (B), die op haar beurt de middelen verdeelde over de Reumapatiëntenverenigingen. (A en B worden nu dus samen één organisatie). Voor ons betekent dit dat de eigen bijdrage voor zwemmen in extra warm water door kostenstijging omhoog gaat. Overigens was dit al jaren gelijk gebleven. De contributie zal ook, na in jaren niet verhoogd te zijn, aangepast moeten worden. De bijdragen voor creativiteit, reisje of een bescheiden feestavond zullen eveneens voor herziening in aanmerking komen.

Omdat er voor dit jaar nog enige reserve is, zullen de prijsverhogingen zo mogelijk pas in 2012 in gaan. Het bestuur zal nauwlettend de vinger aan de pols houden en ons op de hoogte houden via het Mobieltje en de website. De notulen die secretaris Andries van Pelt van de vorige vergadering had gemaakt werden zonder opmerkingen met dank en applaus goed gekeurd. Het jaaroverzicht van de bestuursactiviteiten gaf een verrassend en respectabel beeld van wat er allemaal door de bestuursleden is gedaan. Door alles goed bij te houden voor dit overzicht, krijg ik de indruk dat het bijna elk jaar nog meer wordt. En dan te bedenken dat er soms zaken met veel inzet georganiseerd werden en dan uiteindelijk niet doorgingen. De grote inzet en het aantal onderwerpen verdient veel waardering !! Hoogtepunt in 2010 was ongetwijfeld de succesvolle viering van het 30 jarig jubileum dat bezocht werd door ruim 250 mensen. Voorzitter Sylvia Langbroek memoreerde in het kort wat er allemaal op die septemberdag in „De Fenix“ te doen was. Iedereen heeft hierover in een eerdere editie van ons aller Mobieltje veel kunnen lezen. Het financiële verslag over 2010 was deze keer voor 't eerst opgesteld door penningmeester Cilia van Duren.



De bevindingen van het toezien accountantskantoor werden voorgelezen. De accountant adviseerde het bestuur om de penningmeester décharge te verlenen. De zaal ondersteunde dit met waardierend applaus. De nieuwe begroting (voor 2011) werd ook goed gekeurd. Het cijferwerk van inkomsten en uitgaven was weliswaar in evenwicht, maar de inkomsten moeten voor een deel (ca. € 10.000) op „projectbasis” binnen komen. Met andere woorden, bepaalde bedragen moeten per onderwerp/activiteit worden aangevraagd. Het bestuur heeft er wel vertrouwen in dat dit goed komt. De veranderingen in het bestuur waren de volgende: Bert Dijkstra en Sylvia Langbroek werden bij acclamatie opnieuw benoemd. Sylvia blijft voorzitter en Bert stoot de portefeuille „coördinator oefengroepen” af en gaat zich vooral toeleggen op de redactiezaken van het Mobieltje en het bijhouden van de website. De beoogde nieuwe portefeuillehouder voor de oefenaangelegenheden Geppy Wassenaar uit Beetgumermolen stelde zich eerst voor. De moeder van 2 dochters en sinds vorig jaar „beppe” van een kleinzoon, werd vervolgens met een warm applaus welkom geheten in het bestuur. Proficiat ! Tijdens de rondvraag kwam o.a. het nog bijna kersvers in het geheugen liggend weekend in “Groot Stokkert” (8-11 april). Zij die er geweest zijn waren erg enthousiast; vooral door het mooie weer! Een andere keer wil men graag weer in deze voorjaartijd. Verder vroeg de voorz. aandacht voor het reisje naar het „Dolfinarium” in Harderwijk op 25 mei a.s. Tot dusver was de opgave voor deelname nog erg laag te noemen en zou met zo’n aantal geannuleerd moeten worden. Regeren is vooruit zien en daarom vertelde voorzitter Sylvia ons alvast dat de Wereld Reuma dag dit jaar gehouden wordt op 12 okt. a.s. Alvorens af te sluiten bedankte Sylvia Langbroek : Minke Geurts, Tjebbe v. Beets, Anneke de Haan en Nel Vellinga wegens hun inzet voor de RPV Leeuwarden eo. De voorzitter sluit de officiële vergadering met ieders komen en wenste ons fijne Paasdagen. Toen kreeg dhr. Johannes Beers de gelegenheid ons iets te vertellen over Zorgbelang Friesland. Deze instelling is gesprekspartner bij ziektekosten verzekeraar, Ziekenhuis, provincie, gemeente en het WMO loket.

Er zijn 90 verenigingen, waaronder onze RPV-Leeuwarden, bij aan gesloten. Spreker is op zoek naar ervaringen van verschillende patiënten met hun diverse zorgverleners. Niet alleen negatieve, maar ook positieve belevingen zijn welkom. Na een korte pauze met een consumptieve verrassing was het tijd voor de bingo. Voor menigeen het hoogtepunt van de avond. Het was als gewoonlijk weer erg gezellig en meerdere spelers hadden het geluk een prijs in de wacht te slepen. Toen de prijzentafel leeg was, was het uit met de pret. De dames van de Activiteitencommissie die e.e.a. hadden georganiseerd werden bedankt en ook de balletje draaiers deelden mee in het applaus. De voorzitter wenste iedereen wel thuis en met een tot ziens bij het reisje op 25 mei a.s.
Tj. v. B.

De Reuma Patiënten Vereniging Leeuwarden e.o. krijgt cheque van € 500

Op woensdag 6 april jl. werden bij De Friesland Zorgverzekeraar 22 cheques met een totale waarde van € 15.000,- uitgedeeld aan organisaties die zich inzetten voor mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking. Dit bedrag is bijeengebracht tijdens het Toernooi 2010, georganiseerd door voetbalorganisatie COTK. Diana Monissen, voorzitter van de Raad van Bestuur van De Friesland, had de eer de cheques uit te mogen reiken. De cheque van € 500 voor de RPV Leeuwarden is in ontvangst genomen door de bestuursleden, Sylvia Langbroek, Andries van Pelt en Geppy Wassenaar.



DRAMA

De grutte hazze siet oan de oare kant fan "e feart yn "e greide lekker te iten. It lytse haske sprong fleurich om syn mem hinne. In prachtich gesicht. Mar it dourre net lang as der kaam in grutte swarte roek oan. De memme hazze jage him fuort mar hieltyd kaam hy wer. Sa no en dan pikte hy it lytse haske. De memme hazze draafde hinne en wer en dan gong de fûgel ek wer efkes fuort. Krekt as woe hy sizze: ik ha wol geduld. Dat gong sa in hiel skoft troch!. De fûgel hie ek help krige. Mei syn twaen prebearren se de mem by it lytse haske wei te krijen. Allinne ien fûgel pikte mar op it lytse haske yn. It biske die no spronkjes yn deadseangst. Hy koe dizze striid net winne. De mem fleach hinne en wer en sa no en dan, as de fûgels efkes fuort wiene, siet se by syn bern om trest te jaan. Mar de fûgel wûn. Hy pikte noch in pear kear ferheftich en doe wie it biske dea. De mem hie yn "e gaten dat se ferlern hie; se hie har bêst dien mar soms kinne jo jo bern net redde.....Se gong op „e efterpoaten stean en it like krekt as seach se myn kant út: wêrom helpsto my net? Doe bleau se deunby hiel stil yninoar sitten. Se besocht net mear om de fûgel fuort te jeien.

De fûgel yt it biske alliniich op, de oare fûgel siet der by mar bocht ek net om mei te iten. Sa sil de wetten fan "e natoer wol wêze tink: ik seach him it earst dus is hy fan my. Noch in pear kear die middei kaam de memme hazze op it plak wêrom. Krekt as woe se ôfskie nimme fan har bern. Ja, se kin noch wol mear bern krije, mar dizze sil se nea wer sjen.....

Sjoukje de Boer út Achlum



Even voorstellen!

Als nieuw lid van het bestuur van de reumapatiëntenvereniging wil ik mij graag even voorstellen.

Ik ben Geppy Wassenaar, 56 jaar en woonachtig in Beetgumermolen.

Moeder van twee mooie dochters en sinds oktober 2010 "Beppe" van een lieve kleinzoon.

Mijn hobby's zijn fotograferen, computeren en vissen, verder ben ik nog als vrijwilliger bij de voetbalvereniging St.-Annaparochie als jeugdwedstrijdsecretaris.

Al zo'n 25 jaar heb ik last van Reuma, maar sinds 2008 is het zo verergerd dat het me belemmert in mijn werk en zelfs zo dat ik dit jaar mijn werkzaamheden als zwemdocent heb moeten opgeven. Reden te meer om iets te zoeken waar ik mijn eigen ervaringen en kennis in kwijt kan. Daarom hoop ik dat ik nog lang deze functie van coördinator oefengroepen binnen de reumavereniging mag en kan blijven uitoefenen.

Groetjes Geppy Wassenaar



AGENDA 2011

Zet onderstaande datums alvast in uw agenda

- 22 september** **Openings avond in Open Hof**
o.a. voorlichting van MEE Fryslân en **BINGO!**
van 19.30-21.30 uur meer info in Mobieltje september
- 12 oktober** **Wereld reumadag**
Lezing: specialistisch verpleegkundige over reuma
- 9 november** **Sauna Franeker** (gekleed) van 13.30 uur tot 17.00 uur,
incl. 2 x koffie/thee plus traktatie, prijs € 15.00 leden,
niet leden en donateurs € 18.50
- december** **kerstviering**

SOOSMIDDAGEN 2011/2012

- *9 sept kaarten maken met Akkie Huing
7 okt Nynke de Boer
4 nov kerst kaarten maken met T. Janzen
*9 dec wat maken voor kerst met Thea
1 week van tevoren op geven
- 6 jan bingo
3 feb bloempotjes maken met Anjo en Anneke
2 maart mevr. Toren
*13april kaarten maken met Thea

* **let op 3 x 2^e vrijdag in de maand**

Inlichtingen bij:

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

S.v.p. een schartje en een mesje meenemen!

**Alle soosmiddagen worden gehouden op vrijdagmiddag in:
"de Open- Hof", Goudenregenstraat 77 te Leeuwarden.**

Aanvang 13.30 uur tot 15.30 uur

OEFENGROEPEN NIEUWS

De zomervakantie voor de oefengroepen in Leeuwarden, Stiens en Dokkum, is dit jaar van 23-07-2011 t/m 04-09-2011.

Kollum en Franeker in overleg met begeleider-(ster).

Kijk regelmatig op de website voor de laatste berichten!!!
www.rpv-leeuwarden.nl

Onze oefengroep begeleidster Myrke van Dellen heeft een fulltime baan gekregen. Hierdoor zal ze per 1 juni stoppen met de begeleiding van de oefengroepen in Dokkum. Myrke bedankt voor je medewerking!
Inmiddels hebben we Petra v/d Broek bereid gevonden om het stokje van Myrke over te nemen. De deelnemers in Dokkum hebben reeds kennis gemaakt met haar.

Dubbele deelname oefengroepen Blauwe Golf

Enige tijd geleden is besloten dat men op vrijdagavond een “gemiste” oefengroep mocht inhalen. Dit besluit is toen genomen omdat de oefengroep op vrijdagavond meestal niet “vol” zat en omdat er, door problemen met het bad, op sommige dagen niet geoefend kon worden.

Helaas zijn wij genoodzaakt om deze coulante regeling terug te draaien. Uit onderzoek is namelijk gebleken dat er deelnemers zijn die “dubbel” oefenen. Men oefent op de eigen dag en als extra nogmaals op de vrijdagavond.
De vrijdagavond is vanaf nu dus alleen voor de vaste deelnemers van deze oefengroep. Er zal de komende tijd regelmatig worden gecontroleerd.

Inmiddels is de vaste vrijdagavond groep gegroeid tot 14 deelnemers, hierdoor is er, in verband met het overzicht van de begeleidster, geen plaats meer voor extra deelnemers. Misschien moet ook de vrijdagavond groep daarom in de toekomst worden gesplitst in twee groepen van elk een half uur.

Mocht dit besluit worden genomen dan worden de deelnemers hiervan zo snel mogelijk op de hoogte gesteld.



Bert Dijkstra en Geppy Wassenaar
Coördinatoren oefengroepen RPV Leeuwarden

Ziekte Marlies

Marlies van Bon-Dijkstra, onze oefengroep begeleidster bij de vrijdag groep in de Blauwe Golf, is al enige tijd ziek. Ze heeft de paasdagen in het ziekenhuis moeten vieren. Gelukkig is ze inmiddels weer thuis, maar nog lang niet in staat om de oefengroep weer op de haar welbekende manier te begeleiden. Het laatste nieuws is dat ze binnenkort wordt geopereerd aan haar hernia. We wensen Marlies van harte beterschap en misschien geeft de komende, hopelijk, warme zomer haar weer genoeg energie om snel op te knappen.

Bert Dijkstra

Nieuwe bekostiging dure reumamiddelen mag niet ten koste gaan van de patiënt

Vanaf 1 januari 2012 worden de kosten van de dure reumamiddelen ('biologicals') niet meer door de zorgverzekeraar vergoed, het ziekenhuis moet de kosten van deze middelen zelf gaan betalen. Dit betekent in de praktijk dat de apotheek de rekening voor adalimumab (Humira®), etanercept (Enbrel®), golimumab (Symponi®) en certoluzimab (Cimzia®) niet meer naar de zorgverzekeraar stuurt, maar naar het ziekenhuis van de behandelend reumatoloog. Deze verandering heeft heel wat voeten in aarde. Veel partijen zijn nu aan de slag om deze overgang goed te regelen. Eén ding staat voor alle partijen als een paal boven water: deze maatregel kan alleen worden doorgevoerd als de patiënt geen last ondervindt van deze verandering. Hij moet zijn vertrouwde geneesmiddel gewoon door kunnen blijven gebruiken.

Anti- TNF middelen zijn effectief bij de behandeling van ontstekingsreuma

De behandeling van verschillende vormen van ontstekingsreuma, zoals reumatoïde artritis, artritis psoriatica en de ziekte van Bechterew, heeft in de laatste jaren een enorme vlucht genomen dankzij de introductie van nieuwe geneesmiddelen: de biologica's. De meest voorgeschreven biologica's zijn de anti-TNF middelen. Deze middelen blokkeren het stofje tumor necrose factor alfa (TNF), een stofje dat bij mensen met ontstekingsreuma vaak te veel in het bloed zit. Dankzij deze TNF-blokkeerders hebben veel patiënten nu minder last van hun ziekte en minder schade aan hun gewrichten. Hierdoor kunnen mensen met ontstekingsreuma weer makkelijker dagelijkse dingen doen en meedraaien in de maatschappij.

De kosten van de anti- TNF middelen zijn aanzienlijk gestegen

Anti-TNF middelen zijn een groot succes bij ontstekingsreuma, bijna een té groot succes. Want deze middelen hebben een belangrijk nadeel: ze zijn erg duur. Een behandeling van een jaar met anti-TNF kost zo'n 15.000 euro. Door deze hoge prijs en het succes van deze middelen staan zowel Enbrel® als Humira® in de geneesmiddelen top-10 van Nederland. Inmiddels wordt er voor 400 miljoen (400.000.000) euro aan anti-TNF middelen voorgeschreven. Dat viel natuurlijk ook op bij het ministerie van Volksgezondheid. En ondanks het feit dat deze middelen ook kosten besparen (minder gewrichtsoperaties, minder mensen in ziektewet), wil het ministerie een maatregel nemen om de kosten van deze middelen mogelijk te beheersen. Deze maatregel houdt in dat de kosten van alle

anti-TNFmiddelen voortaan door het ziekenhuis moeten worden betaald. Bovendien wil het ministerie dat ziekenhuizen deze middelen goedkoper gaan inkopen: het ministerie denkt hiermee vijftig miljoen euro te kunnen bezuinigen.

Voortaan door ziekenhuis in plaats van door zorgverzekeraar betaald

Tot op heden was het allemaal heel overzichtelijk. Geneesmiddelen die in het ziekenhuis worden voorgeschreven en toegediend, worden betaald door het ziekenhuis. Geneesmiddelen die in het ziekenhuis worden voorgeschreven, maar thuis worden toegediend, worden rechtstreeks door de zorgverzekeraar betaald. De (poliklinische) apotheek of de landelijke apotheek stuurt dan een rekening rechtstreeks naar de zorgverzekeraar. Zo wordt het anti-TNF middel infliximab (Remicade®) dat als infuus in het ziekenhuis wordt toegediend, door het ziekenhuis betaald. Middelen die als onderhuidse injectie thuis worden toegediend (zoals Enbrel® en Humira®) daarentegen worden rechtstreeks door de zorgverzekeraar vergoed. Met de maatregel van het ministerie gaat dit per 1 januari 2012 veranderen. Alle anti-TNF middelen worden dan via het ziekenhuis betaald.

Wat zijn de gevolgen van deze maatregel?

Als alles goed gaat, zou de patiënt nauwelijks iets moeten merken van deze maatregel. Om de kwaliteit van zorg te garanderen en verstandig om te gaan met dure geneesmiddelen hebben reumatologen al jaren geleden afspraken gemaakt met elkaar, wanneer deze effectieve maar dure middelen juist wel of juist niet mogen worden voorgeschreven. Al deze afspraken staan in richtlijnen. In deze richtlijnen is vastgelegd dat mensen die niet goed reageren op twee verschillende traditionele reumaremmers (zoals methotrexaat, sulfasalazine, leflunomide (Arava®) of hydroxychloroquine (Plaquenil®) in elk geval recht hebben op een anti-TNF middel. Ook beschrijven deze richtlijnen, dat het in sommige gevallen ook zinvol is om langzaam wat minder biologica te geven. Minder biologicals leiden tot minder bijwerkingen. Zo hebben de reumatologen zelf al hun kwaliteitsstandaard bepaald. Toch zal de nieuwe maatregel er voor zorgen dat het ziekenhuis strenger toekijkt of de voorschrijvend arts zich aan de richtlijnen houdt en niet onnodig dure geneesmiddelen gebruikt. Immers, elke nieuwe gebruiker van biologicals kost het ziekenhuis geld. Afdelingen reumatologie zullen dan ook goede afspraken met de directies hierover moeten maken. Maar het is uiteindelijk toch de arts die voor het geneesmiddel kiest. Ook kan het zijn dat u een andere bezorger krijgt van uw reumamiddelen. Tot op heden betaalde de fabrikant deze bezorgservice, maar nu kan het ook best gebeuren dat het ziekenhuis deze service gaat betalen.

De patiënt mag er geen last van hebben!

De nieuwe maatregel van het ministerie is een hele operatie voor ziekenhuizen en zorgverzekeraars. Ziekenhuizen moeten afspraken maken met reumatologen, de bezorging van de biologicals moet worden geregeld en er moet ook worden bekeken of die vijftig miljoen euro daadwerkelijk kan worden bezuinigd. Ziekenhuizen en specialisten willen hier aan meewerken, maar geven wel aan dat het nooit ten koste van de patiënt mag gaan. Immers, de verworvenheden die patiënten nu hebben bereikt met de anti-TNF middelen, mogen niet verloren gaan.

Bart van den Bemt

Bron: In Beweging

Groot Stokkert



Vrijdag 8 april, was het eindelijk dan zo ver. Met mooi weer, en een goed humeur gingen we op pad. André onze buschauffeur bracht ons eerst naar Goutum, om Anneke op te halen. Toen op naar Grou om nog meer vrienden op te halen. Daarna gingen we richting Wapenveld. Tegen half drie waren we op de plaats van bestemming. Nadat we de sleutels van de kamers hadden

gekregen, konden we ons installeren. Als welkom kregen we allemaal koffie of thee met een heerlijk likeurtje en dat ging er wel in. „s Avonds werden na het welkomstwoord de regels van het huis uitgelegd, waarna we met elkaar kennis hebben gemaakt, met je raad het al de mooie verknipte kaarten. En toen kwam het, de trekzakken kwamen te voorschijn van Anne en Boukje en daar begonnen we te zingen het was erg gezellig en voor we het wisten was de eerste dag al weer om. Zaterdag na een heerlijk uitgebreid ontbijt ging een grote groep een mooi paasstukje maken met een bakje koffie erbij. Veel heren zijn lekker



gaan fietsen. In de middag konden we met de bus naar Hattum, of met de boswachters- vrouw er op uit, we konden kiezen niks hoeft alles mag. We kregen van de boswachtersvrouw een mooie serenade te horen. Zaterdagavond was er een optreden van een orkest genaamd Las pal jas, er wordt gezongen en pret gemaakt. Met een zingende zaag en een act met een clown was het genieten. We hadden

een fijne avond en er werd veel gelachen, alweer een geslaagde dag. Zondag kon er geknutseld worden, verven, kaarten maken en kaarsen versieren, dus je hoefde je niet te vervelen. In de middag kon je doen wat je wou maar je kon ook mee doen aan midgetgolf. De winnaar kreeg een lekkere borrel. Zondag avond was er bingo. Anne Lin mocht helpen met de balletjes. Later op de avond hebben we nog lekker gezongen met elkaar. Ja en dan is het weekend alweer voorbij. Naar bed en de voorbereidingen doen voor vertrek. Maandag morgen nog een lekker ontbijt, afrekenen, en dan weer met z'n allen in de bus. Om half tien vertrekken we moe maar voldaan. onze dank gaat uit naar Sylvia en Minke voor het zo goed organiseren van een fantastisch weekend doe het vooral nog eens een keer. (hopelijk volgend jaar) hahahahaha.

Bedankt en tot de volgende keer, Boukje en Gerrie.



Informatiedag voor jongeren met reuma

Reumatogoether.com zet jongeren met reuma op de kaart

Kan ik blijven werken? Hoe reageert mijn nieuwe liefde op mijn reuma? Als je jong bent en reuma hebt, loop je tegen specifieke problemen aan. Dan kan lotgenotencontact een enorme steun zijn. Daarom organiseren diverse reumajongereengroepen in Nederland in samenwerking met Stichting Reuma Together op 25 juni 2011 de manifestatie: "Reuma Together".

De dag is bedoeld voor alle jongeren (16-29 jaar) en jong- volwassenen (30-45 jaar) met reuma in Nederland.

Wanneer: 25 juni 2011

Waar: De Reehorst in Ede

Tijd: 13.00- 19.00 uur

Deelname: € 12,50 (Max. 1 introduc e)

Workshops, informatie markt

Tijdens "Reuma Together" is er een infomarkt met informatie over werk, studeren, sporten, hulpmiddelen, medicijnen en vrije tijd. Verder wordt er een reumapoli na gebootst, is er een beautyroom en aandacht voor homeopathie.

Naast workshops die met reuma te maken hebben, worden er ook creatieve workshops gegeven.

Aanmelden

Op de nieuwe website www.reumatogoether.com is het uitgebreide programma te vinden en kunnen jongeren zich aanmelden.



P U Z Z Z E L

Op de laatste puzzelopgave zijn 19 oplossingen ontvangen. Eerlijk gezegd viel mij dit een beetje tegen; zelfs een dubbel aantal moet met zoveel leden een „makkie“ zijn.

Zo wel via de mail als de post gingen ze weer vergezeld met persoonlijke opmerkingen, variërend van waardering voor de vrijwilligersinzet tot zelfs (via-via) een compliment voor onze tuin.

De goede oplossing –passend bij het voorjaar- was: PASEN.

De prijs is gewonnen door mevr. J. van der Ley uit Oudebildtzijsl.

Gefeliciteerd ! De waardebon is inmiddels verstuurd.

De nieuwe puzzel.

Voor deze keer heb ik een Zweeds raadsel uit mijn puzzeldocumentatie gehaald. Na een aanlooptijd van 5 minuten had ik nog ruim een kwartier nodig om alles (zonder puzzelboek) in te vullen.

knorrig	Ned. schilder	▼	daaf van de trap stevast	▼	statief	uitverkoop (Eng.)	▼	schilders- gemi	▼	boomssoot
▶			▼		▼	Friso- voetbaler	▶		▼	
dagboek	Frysk keunetner landfchap (Frysk)	▶								
▶						grondbest opaning	▶			
voegwoord			nieuw	▶	4	▼	kosten koper (offic.)	▶		
stadum			ik (Lat.)				militair groeten			
▶		1	▼	zoogdier herkouwer	▶		▼	pin- stiftend middel		
inwoner van Nieuw- Guinea	oud	Frysk cabaretier kleur	▶							
▶	▼	▼				net vast	▶			5
achter schrede			plaats in Duitsland	▶		▼				
▶	2		voetbal- term	▼	rover		3			Euro- peaan
					troefkaart					▼
Perze	▶					jongens- naam	▶			
▶						zingroot	▼			
							plaats in Flevoland	▶		
zanger van Ter- schelling		vang middel	▶							

Mogelijk had ik meer geluk dan wijsheid, maar het gaf wel aan dat ie goed te doen is. Bij wijze van uitzondering geef ik twee in te vullen woorden: „Erfurt“ en „sale“ Bedoeld voor wie niet zo vaak in Duitsland of Engeland Komt. Bij juiste invulling van de woorden vormen de letters in de vakjes 1 t/m 5 een woord. Dat woord is de gevraagde oplossing.

De oplossing sturen naar:

Tj. van Beets, Dennenburg 2, 8702 AW te Bolsward. Mailen mag ook: tjvbeets@hetnet.nl S.v.p. vóór 1 aug. a.s. Succes !

Voorstellen reumaconsulenten en onderzoeks medewerker



v.l.n.r Attje Krol, Marijke Veldman, Anneke Hamstra en Clara Jager

Graag willen wij als reumaconsulenten ons aan u voorstellen. Wij zijn Clara Jager, Marijke Veldman en Anneke Hamstra; reumaconsulenten en werkzaam in het MCL te Leeuwarden, de Tjongerschans te Heerenveen en Nij Smellinghe te Drachten.

De reumaconsulent is gespecialiseerd in reumatische aandoeningen en de gevolgen daarvan voor de patiënt en zijn omgeving. De reumaconsulent kan u uitleggen wat uw aandoening inhoudt en hoe u het beste met de aandoening om kunt gaan. Zij geeft uitleg over medicatie, bewegen, gewrichtsbescherming en leefregels. U kunt bij de consulent terecht voor informatie, advies, vragen en problemen waar u mee geconfronteerd wordt. De reumatoloog kan u adviseren een afspraak te maken, maar u kunt er ook zelf om vragen.

Verder ziet u op de foto Attje Krol al lange tijd werkt zij als onderzoeks medewerker op de polikliniek. Zij geeft voorlichting en begeleidt patiënten met een reumatische aandoening die deelnemen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek.



ALGEMENE INFORMATIE

Reumatologen MCL

Alleen tel. afspraak
tussen 8.30 – en 11.30 uur
MCL (poli reumatologie)
Tel: (058) 286 61 00

Reumaconsulenten MCL

Tel: (058) 286 61 00
Telefonisch spreekuur 11.30-12.30

Clara Jager

dinsdag/woensdagmiddag/vrijdagmorgen

Marijke Veldman

maandagochtend/dinsdag/donderdag/vrijdag

Anneke Hamstra

maandagmiddag/woensdagochtend/donderdag

Reumabond

Postbus 1370
3800 BJ Amersfoort
Tel: (033) 461 63 64
www.reuma.nl
Overzicht van alle reuma
sites:
www.reuma.pagina.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

'De Open Hof'

Goudenregenstraat 77
8922 CP Leeuwarden
Tel: (058) 267 11 10

Lidmaatschap: De kosten voor het lidmaatschap van de RPV zijn:

€ 17,50 per jaar (automatische betaling).

Een tweede lidmaatschap in een gezin kost € 8,75 per jaar (automatische betaling).

Bij niet automatische betaling wordt € 2,50 administratiekosten in rekening gebracht.

Opzeggen: schriftelijk, voor 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