



MAGAZINE

Port Betaald
Port Payé
Pays-Bas



www.editoo.nl

Indien onbestelbaar:
Secretariaat van P.A.L., Postbus 73, 4630 AB Hoogerheide

Poly-Artrose Lotgenoten

Vereniging

April 2015

Jaargang 14 nummer 2

In dit nummer

2e Reuma Walk

3D-printen

ALV 11 april 2015

Anders leren lopen

Bloedzuigertherapie

Dansen met Reuma

Dossier Reuma

Eurosleutel



www.poly-artrose.nl

Telefonisch contact



Inhoud/colofon

Onderstaande dames zijn bereid u op een bepaalde dag te woord te staan en uw vragen zo goed mogelijk te beantwoorden.

Krijgt u geen gehoor dan kunt u het volgende nummer bellen.

Els Montagne **Leiden** **06-20499204**
Dagelijks in de ochtenduren

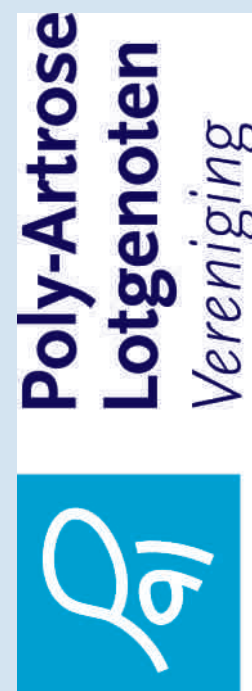
Maya Koop **Utrecht** **030-2615769**
Maandag, dinsdag en vrijdag van 9-11 en van 19.30-20.30
ervaringsdeskundige in accupunctuur, homeopathie en WIA/WAO.

Etty Kruiswijk-van Ooyen **Soest** **035-6018361**
Niet op woensdag- en vrijdagochtend, heeft nieuwe heup

Annemiek de Crom **Amersfoort** **033-4751681**
Elke vrijdag van 09.00 - 10.00 uur
(behalve tijdens de schoolvakanties)

Ria Jansen **Hazerswoude-Rijndijk** **071-3415391**
Dagelijks tot 20.00 uur uitgezonderd donderdag

Bea Dekker-Stokhof **Enschede** **053-4618159**
Op maandag- en dinsdagmorgen revalidatie,
ergotherapie, beweging. Is klinisch psycholoog



Inhoud

2	Telefonisch contact	20	2e Reuma Walk
3	Van de redactie	21	Doff N' Donner (2)
4	Van de Voorzitter	22	ALV 11 april 2015
5	CCZW	25	Studenten
6	Bloedzuigertherapie	26	Machteld de Roos
10	Anders leren lopen	27	3D-printen
12	Slim & energie	28	Maaike van Son
15	Dossier Reuma	29	Eurosleutel
16	Dossier Reuma	30	Column
18	Dossier Reuma	31	Wist u dat?
19	Dansen met Reuma	32	Nog even & Colofon

Van de redactie



Eindelijk kunnen we zeggen dat de winter voorbij is! We hebben al weer een aantal mooie dagen achter de rug, weliswaar met nog koude nachten, maar het voorjaar is aangebroken.

Maandag 13 april jl heb ik weer een inloopsprek-
uur gehouden in het Maasstadziekenhuis in Rotter-
dam.



Jan Baas een lid van onze vereniging wilde daar graag bij aanwezig zijn. In Delft wordt een nieuw ziekenhuis gebouwd en daar wil hij aankomende winter ook zo iets opzetten.

Hij had alleen niet gedacht dat het zo druk zou zijn! We hebben dus ook dit keer weer veel mensen gehad, met de meest uiteenlopende vragen o.a over acceptatie, medicijnen, werk, seksualiteit enz...

Mensen nemen zelfs vrij van hun werk om te kunnen komen. Hieruit blijkt dat er veel behoefte is aan informatie. Veel van deze mensen zijn ook na be-
zoek bij de arts naar huis gestuurd met de medede-
ling u heeft artrose, maar wat doe je daarna?



Op maandag 15 juni a.s is er weer een inloopsprek-
uur van 13.30 uur tot 16.00 uur.
Misschien tot ziens!

Groetjes,
Margreet Lagendijk



Voor meer foto's en verslagen,
kijk op onze website of facebookpagina!

Van de Voorzitter



Beste leden van de P-AL,

Op 13 maart vergaderden wij in de Vondel in Maarssen Na het goedkeuren van de notulen van de vorige keer, hadden we weer heel wat te bespreken

Ingekomen stukken

Op 23 april gaan Elma en Monique naar een bijeenkomst in het Reumacentrum van het Maxima Ziekenhuis in Eindhoven.

Toen ik op de bijeenkomst bij de VU-studenten was (hier las u over in het vorige PALMagazine) kwam de opmerking, waarom er geen jong iemand op de voorkant van onze folder stond. We vinden, dat zo'n goed idee, dat we het gaan veranderen. Artrose komt bij jong en oud voor! In de Libelle van week 12-2015 stond een goed stuk over artrose, Als u het niet gelezen heeft, kijk op de verwijzing op facebook.

Advertenties in ons blad

We hebben besloten dit te gaan doen. We gaan nog even onderzoeken, hoe we een contract kunnen maken met onze toekomstige adverteerders! U zult in de toekomst de advertenties in ons blad zien.

CCZW (Centrum Chronisch Ziek en Werk)

Op 11 maart was ik in Utrecht op bezoek bij CCZW. Er kwamen 2 dames solliciteren om tot ervaringsdeskundige coaches te worden opgeleid. We (Robert, Ton en ik) hadden met beiden goede gesprekken en ze waren enthousiast om dit te gaan doen. Verder op in het blad hebben ze een stuk over zichzelf geschreven. Na 3 jaar is het geld hiervoor op, maar zijn er al weer andere plannen geopperd door Robbert en Ton. U leest hier later meer over.

Inloopspreekuur

Zoals u weet houdt Margreet een inloopspreekuur in het Maasstad ziekenhuis. We willen dit graag uitgaan breiden. We horen van Margreet hoeveel belangstelling daar voor is. Er stond een mooi stuk hierover in het Reumamagazine.

Jan Baas is aan het onderzoeken of hij dit in het ziekenhuis in Delft ook kan gaan doen. De nieuwbouw van dit ziekenhuis is bijna klaar en wordt in augustus geopend. De PA-L zal daar met een stand aanwezig zijn. Als u een inloopspreekuur bij een ziekenhuis bij u in de buurt zou willen doen, laat het ons weten.

Kascommissie

Maya Koop en Elly Pieterse vormden dit jaar de kascontrolecommissie. Ze hebben de boeken gecontroleerd en alles in orde gevonden. Ze bleven daarna bij ons lunchen. Dames, bedankt!

Fitcomplete

Na de lunch kwam Armand Bottse van Fitcomplete op bezoek. Fitcomplete staat voor een uniforme aanpak van bewegen en begeleiden van mensen met een chronische aandoening. Mensen vallen vaak in een gat na een aantal fysiotherapeutische behandelingen.

Ze stoppen omdat ze de behandeling niet meer betaald krijgen door hun verzekering. Ze komen dan bij een fitnesscentrum, waar men te weinig weet over hun ziekte. Fitcomplete schrijft nu een boek, dat gebruikt gaat worden bij de MBO-opleiding voor Sport en Bewegen.

Mensen die na deze opleiding in een fitnesscentrum gaan werken, zijn dan in staat mensen met een chronische aandoening te adviseren. Armand vroeg aan ons of wij mee willen lezen en dan natuurlijk het stuk over het juiste bewegen voor mensen met artrose.

Wij kunnen dan op- en aanmerkingen maken. Zo komt er goed lesmateriaal ter beschikking voor de opleidingen.

Namens het bestuur,
Etty Kruiswijk



Bijeenkomst bij Centrum Chronisch Ziek en Werk in Maarssebroek

Op vrijdag 27 maart kwamen weer 7 mensen samen: Ingeborg van de FES(fibromyalgie), Leo van de MSVN, Nanda van NVSP(Sjögren), Rein van RSI, Robbert en Ton van CCZW(Centrum Chronisch zieken en werk) en namens de P-AL ondergetekende.

Ieder vertelde weer even hoe het met de vereniging gaat. Opvallend is dan dat er zoveel leden hun lidmaatschap opzeggen. Waarom? Wij weten het niet, is 25 euro per jaar toch teveel voor veel mensen?

Wij, als P-AL, krijgen aan het eind van het jaar ook wel wat leden, die hun lidmaatschap opzeggen, maar de afgelopen maanden kwamen er weer veel nieuwe aanmeldingen binnen. Bij ons is het verloop veel minder, maar we zijn in vergelijking met de andere verenigingen een kleintje!

Ze zijn nu allemaal aan het kijken: Hoe gaan we verder! Meer dingen organiseren: een TOUR-café, events organiseren, panels opzetten, enquêtes maken, duidelijke richtlijnen maken voor onderzoek en behandeling van de ziekte, zodat daar onder de artsen meer éénheid in komt, een cursus geven, samenwerken met andere organisaties.

Wij als P-AL, zoals u vaak in ons magazine leest, worden voor allerlei dingen uitgenodigd. Meedenken bij het maken van indicatoren voor knie en heup. Kloppen de richtlijnen bij het opzetten van een programma om goed te bewegen, enz.

Alle verenigingen hebben er weer 2 coaches bij en de ervaringen ermee zijn heel wisselend. We horen de verhalen van elkaar en leren wat nog meer mogelijkheden zijn om de coaches op de goede manier in te zetten. De andere verenigingen hebben allemaal veel meer leden, de grootste MS tussen de 9 en 10 duizend leden.



**Centrum
Chronisch
Ziek en Werk**

Zij hebben dan ook professionals in dienst en de coaches zitten daar achter de telefoon op hun kantoor. Ik denk dat bij ons, de coaches nu op facebook en op de website goed in beeld komen. Er staat daar duidelijk wanneer ze bereikbaar zijn en waar ze u mee kunnen helpen. Andere verenigingen gaan dit ook doen.

Velen waren ook bezig op facebook te gaan en hun website te verbeteren. Eén van hen had gekeken hoe onze website eruit zag en heeft daar dingen van overgenomen. Hulde aan onze webmaster Bram!

Het was weer een goede bijeenkomst, met leerzame gesprekken. Eind november komen we nog een keer bij elkaar. We hebben dan allemaal weer 2 ervaringsdeskundige gecertificeerde coaches erbij!

Etty Kruiswijk van Ooijen



**Poly-Artrose
Lotgenoten
Vereniging**

Bloedzuigertherapie



Lezing medicinale bloedzuigertherapie door SuSanna Oldersma

SuSanna stelt zich voor aan de zaal en vertelt dat zij werkt als klassiek homeopaat en Dorn therapeut (Op een zachte manier het SI gewricht en de wervels rechtzetten en een beenlengte verschil opheffen).



Ze heeft in een pot ook een aantal bloedzuigers meegenomen en legt uit dat veel mensen griezelen van deze beestjes maar dat zij zal proberen ons een andere kijk hierop te geven. Ook zal ze vertellen welke medicinale waarde zij kunnen hebben bij mensen met artrose.

SuSanna zelf is jaren geleden in de Grand Canyon gevallen tijdens een reis door Amerika.

Weliswaar gewoon tijdens een wandeling op het pad van de Grand Canyon, zegt ze lachend, maar ze hield er na een tijdje een pijnlijke en gezwollen knie aan over. De artsen constateerde artrose in de knie.

Omdat ze een operatie, een nieuwe knie, niet zo zag zitten nam ze contact op met collega/vriendin Sabine Hahn. (In wiens plaats zij nu hier de lezing houdt).

Om een lang verhaal kort te maken, de therapie met bloedzuigers heeft ertoe geleid dat een knieoperatie achterwege kon blijven, zij zelf de opleiding tot bloedzuigertherapeut is gaan doen en zij hier nu kan staan zonder pijn na die valpartij.

Wat zijn bloedzuigers?

Bloedzuigers zijn familie van de regenwormen en hun familienaam is: hirudinea.

Er zijn ongeveer 700 soorten in de wereld, in Nederland \pm 30. De *Hirudo medicinalis* komt hier in Nederland niet meer voor, tot 1900 was die wel inheems.

De medicinale soorten, *hirudo medicinalis* of *hirudo verbana*, worden speciaal geïmporteerd en gekweekt door een gecertificeerde kwekerij in Biebertal, bij Frankfurt (Duitsland). SuSanna koopt haar bloedzuigers van de kwekerij in Biebertal.

De bloedzuigers worden binnen 24 uur geleverd in een koelbox. Vervolgens gaan ze in potten met bronwater en wat zout en worden koel bewaard tot gebruik. Bloedzuigers kunnen niet tegen leidingwater, daar zitten teveel chemicaliën in.

In Duitsland en erg veel andere landen is bloedzuigertherapie een gewone reguliere therapie die in ziekenhuizen of speciale klinieken wordt toegepast. Sinds 2005 is de bloedzuiger een officieel medisch product in Duitsland.

Door hun speciale anatomie kunnen zij geen ziektes overbrengen, zijn ze kiem en bacterievrij.

Ze mogen maar 1 keer worden gebruikt, zo bepaalt de Duitse/Europese wetgeving, waar zij onder vallen.

De historie van bloedzuigertherapie



Op deze afbeelding van 2000 jaar voor Christus is de God van de Ayurvedische geneeskunde te zien, de geneeskunde uit India. Hij heeft als symbool van genezen een bloedzuiger in zijn hand.

Ook in faraograven in Egypte zijn afbeeldingen gevonden van bloedzuigertherapie. Waarmee is aangetoond dat de therapie al heel oud is.

1000 jaar na Chr stond de Engelse naam Leecher synoniem voor arts/heler.



Tussen 1800-1850 kreeg deze therapie een slechte naam, omdat hij werd ge(mis)bruikt voor vampirisme/aderlating/duivelsuitdrijving. Dit vond alleen in West Europa plaats. In alle andere landen is de bloedzuiger altijd medicinaal ingezet.

Vanaf 1884 tot heden komt men langzamerhand steeds meer tot de ontdekking dat de bloedzuigers heel veel werkzame stoffen afscheiden en men probeert die stoffen te isoleren. Tot op heden is dit alleen met de wondhelende stof Hirudin gelukt.

Rond 1970 is er sprake van een herontdekking van hun medicinale werking met name in Duitsland.

Maar wat maakt een bloedzuiger dan zo speciaal?

Het zijn een soort biologische apotheekjes. Ze spuiten zo'n 80 tot 100 verschillende werkzame stoffen in. Deze, niet door de farmacie na te maken combinatie, werkt genezend.

Deze stoffen werken:

- pijnstillend en licht bloedverdunnend
- ontstekingsremmend, antibacterieel
- gewrichtssmerend
- hormoonregulerend
- bloeddrukverlagend, vaatverwijdend
- verbeteren de doorbloeding en de lymfatische doorstroming
- stimuleren het immuunsysteem



Bloedzuigers kunnen worden in gezet voor de behandeling van:

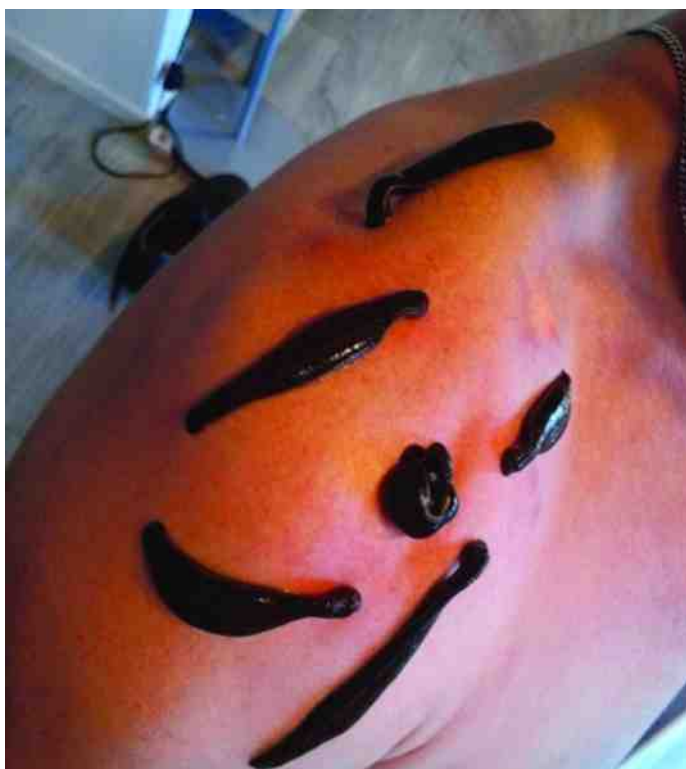
- alle acute en chronische gewrichtsklachten;
- artrose; operaties kunnen worden uitgesteld of voorkomen worden;
- reumatoïde artritis, fibromyalgie, jicht;
- hernia, rug, nek, arm en schouderklachten;
- spataderen, trombose, open benen;
- menstruatie en overgangsklachten
- vruchtbaarheidsklachten, zowel bij vrouwen als bij mannen;
- chronische vermoeidheidsklachten en ziekten;
- schildklier, bijnier en klierklachten;
- oedeem;
- pees en slijmbeursontstekingen;
- oorsuizen, tinnitus
- slecht helende wonden en abscessen
- carpaal tunnel syndroom enz. enz.

Het effect van de pijnstillende werking is vrijwel meteen merkbaar.

Maar ook: betere doorbloeding en smering van ontstoken en artrosegewrichten.

Infecties worden opgeruimd, afvalstoffen worden verwijderd.

En er ontstaat een betere doorstroming van de lymfe. Ze versterken het immuunsysteem en je krijgt meer energie en voelt je daardoor ook prettiger.



hoe verloopt de behandeling

Susanna legt uit dat een behandeling ongeveer 90 minuten duurt en dat die bestaat uit:

Anamnese, om contra indicaties uit te sluiten. Daarom is het van belang dat zij alles weet van de voorgeschiedenis van de patiënt en wat voor medicatie hij/zij momenteel heeft.

Daarna plaatst ze de bloedzuigers. Ze laat zien hoe ze een bloedzuiger op iemand plaatst. Ze heeft daar een speciaal “spuitje” voor waar de bloedzuiger ingaat en die ze op de te behandelende plaats(en) zet.

De patiënt voelt hooguit een lichte prikkeling, als van een brandnetel en het beestje zelf veroorzaakt een klein wondje van ongeveer 1 mm diep. Als de bloedzuigers klaar zijn verbindt ze de wondjes.

Het verbinden gebeurt met de grootst mogelijk zorg, want die wondjes kunnen 8 tot 12 uur nabloeden. Dat is geen puur bloed, maar bestaat voor 2/3 uit lymfevocht en 1/3 bloed. Door het nabloeden verlies je afvalstoffen. Dit nabloeden is volkomen pijnloos.

SuSanna ziet graag een flinke nabloeding want dat betekent dat je lichaam aan het opruimen is. “Mijn man noemt me “gediplomeerd vampier”, zegt ze lachend.

Behandelvoorbeelden



Voor wie zijn de behandelingen

De behandelingen kunnen worden toegepast op volwassenen, kinderen, kleine huisdieren, paarden etc.

Acute klachten: +/- 1 tot 4 behandelingen.

Chronische klachten: +/- 4 tot 10 behandelingen.

De algemene reactie vanuit de zaal: nooit geweten wat bloedzuigers allemaal kunnen.

Susanna geeft nog aan iedereen de gelegenheid om de beestjes van nabij te bekijken en op haar telefoon heeft ze foto's van wat er allemaal uit bijvoorbeeld ontstekingen is gekomen, na de therapie. Ze beseft dat niet iedereen dat wil zien, daarom heeft ze die foto's ook niet in de power point presentatie gedaan.

Zij beantwoordt na afloop ook persoonlijke vragen van de aanwezigen in de zaal.

Voor meer informatie:

www.behandeling-bloedzuigers.nl

Wellicht nog leuk om te vermelden dat Susanna zaterdag 30 mei a.s. tijdens de Museumnacht in Leiden (20.30 tot 01.00 uur) als doorlopende workshop/lezing in het Boerhaave museum staat.

Zij behandelt dan ook 4x een patiënt uit haar eigen praktijk voor publiek.



Anders leren lopen



Anders leren lopen om artrose te verminderen

Een gewricht overbelasten is niet gezond. Het kan zorgen voor steeds slechter kraakbeen, oftewel artrose. Professor Jaap Harlaar van VUmc onderzoekt in een hypermodern bewegingslaboratorium of mensen met artrose de belasting van hun knieën kunnen verminderen. 'Ik hoop dat we zo ver komen dat we patiënten kunnen aanleren anders te bewegen om zo de artrose af te remmen.'

Wat overbelasting van knieën precies is en wat er aan te doen is, wordt de komende jaren mede met steun van het Reumafonds uitgezocht in VUmc in Amsterdam. Het onderzoek van professor Harlaar en zijn team maakt daar onderdeel van uit.

Een andere groep onderzoekers gaat tot in detail analyseren wat er met kraakbeen gebeurt als een gewricht wordt overbelast en hoe kraakbeen zichzelf kan herstellen.

Tot 5 keer het lichaamsgewicht op de knieën

Overbelasting van gewrichten ligt altijd op de loer. Bij het lopen ontstaat er een druk op de knieën die zomaar 2,5 keer ons lichaamsgewicht is. Iemand die een wat afwijkende loopbeweging maakt, kan zijn knieën met wel 5 keer het eigen lichaamsgewicht belasten.

'Dat kan bijvoorbeeld voorkomen bij iemand met O-benen', legt prof. dr. ir. Jaap Harlaar uit. 'Je kunt je voorstellen dat je knieën onder die overbelasting sterk te lijden hebben en dan met name het kraakbeen.' Harlaar is hoogleraar klinische bewegingsanalyse in VUmc en hij doet de komende jaren looponderzoek bij mensen met knieartrose.



Overbelasting verminderen door anders te lopen

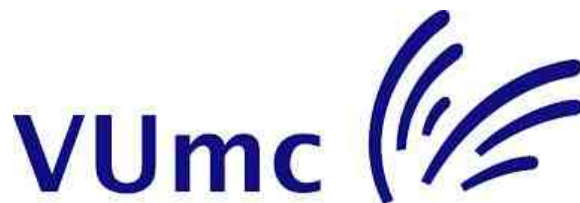
In het eerste gedeelte van zijn onderzoek krijgen Harlaar en zijn team 30 mensen met beginnende knieartrose in hun beweeglaboratorium. 'We willen weten of het mogelijk is om deze mensen met behulp van ons 3D-beweeglab op een andere manier te laten lopen.'

Zij gaan lopen op de loopband en komen in een 'virtual reality'-omgeving terecht. Die kennen we vanuit de computergames. Er kunnen allerlei omgevingen worden nagebootst op het grote scherm waarin de deelnemers lopen. De loopband maakt ook kleine bewegingen, dus er kan bijvoorbeeld een rotsachtig pad worden afgelopen.'

Metingen ter plekke doorvertalen naar loopaanwijzingen

Deelnemers aan het onderzoek op de loopband worden door 10 camera's gevolgd. Op een computerscherm is direct te zien hoe groot de uitgereken- de belasting op de knieën is. 'We kunnen niet de daadwerkelijke kilo's meten die op de knieën drukken, maar we hebben een betrouwbare meeteenheid gevonden', aldus Harlaar.

'Doordat wij op het scherm aan de patiënt laten zien wat er gebeurt, kunnen we de patiënt op het moment zelf aanwijzingen geven om anders te bewegen en zo de belasting te verminderen. Deze methode is al toegepast bij mensen zonder artrose.



Daar kon tot wel 40% van de krachten op met name de binnenkant van de knieën worden verminderd.

'10 mensen trainen om blijvend anders te lopen

Het eerste gedeelte van het onderzoek van Harlaar is geslaagd als blijkt dat mensen met behulp van de aanwijzingen inderdaad anders kunnen lopen en de belasting verminderen. 'Vervolgens willen we weten of we mensen kunnen aanleren om blijvend anders te lopen.'

Op die manier kan de patiënt voortdurend zelf invloed uitoefenen op het erger worden van artrose. Dit tweede experiment gaan we doen met 10 mensen met knieartrose. Deze patiënten komen vaker naar ons laboratorium toe zodat we ze een andere beweging kunnen aanleren.'



Kraakbeen moet de kans krijgen te herstellen

'Ons onderzoek richt zich op het aanleren van verstandig bewegen', licht Harlaar verder toe. 'Bewegen is en blijft belangrijk, ook voor mensen met artrose, en dan het liefst op een gezonde manier. Je kunt je daarnaast voorstellen dat het voorkomen van overbelasting steeds belangrijker wordt nu er zo hard wordt gewerkt aan manieren om kapot kraakbeen zichzelf te laten herstellen.'

De knie moet daarvoor wel de kans voor krijgen. Als je blijft overbelasten, gaat herstellen niet lukken! Mijn droom is dat we mensen kunnen aanleren om hun knieën permanent minder te belasten. Misschien uiteindelijk met behulp van een klein apparaatje dat signalen geeft als de beweging niet goed is. We hopen op die manier artrose af te remmen en om herstel mogelijk te maken.'

Deelnemers gezocht

Professor Harlaar is op zoek naar deelnemers aan het onderzoek.

Heeft u (beginnende) knieartrose?

Meld u dan aan bij het onderzoeksinstituut MOVE van VUmc.

E-mail: projectKOAFedback@vumc.nl

Bron: <http://www.reumafonds.nl>



Er zijn nu meer dan 700 P-AL leden!!

Slim & energie



Slim omgaan met je energie.

Annemiek de Crom stelt zich aan het publiek voor en beschrijft in het kort haar loopbaan tot nu toe. Ze begon als fysiotherapeute bij Defensie, totdat zij reuma kreeg en daardoor van hulpverlener min of meer patiënt werd. Onze voorzitter had haar al geïntroduceerd als een van onze gecertificeerde coaches.

Annemiek wil ons laten zien hoe je het beste als artrosepatiënt met je energie kunt omgaan. Ze begint met een kleine test en laat ons, met beide benen op de grond en zittend in onze stoelen, tellen hoe vaak we in 1 minuut in- en uitademen. De stopwatch houdt ze er bij.

Daarna is haar vraag wie van de aanwezigen meer dan 15x in en uit heeft geademd. Dat zijn er heel wat. Daarna tussen de 14 en 12 keer en zo steeds lager. Het zijn er steeds minder en er is zelfs iemand die 6x per minuut ademde. Op de vraag van Annemiek vertelt de persoon in kwestie dan ook al geïnterd te zijn in het langzamer ademhalen.

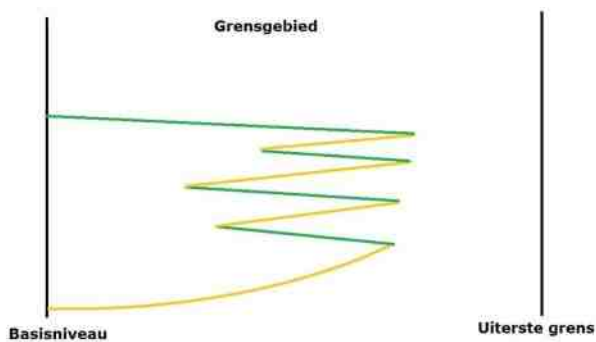
Annemiek legt uit: “als je veel in- en uitademt per minuut is dat een zware belasting voor je lichaam. Voor je lichaam voelt het alsof je langdurig tegen de wind in fietst.” Het is dan ook van belang dat we proberen regelmatig aandacht aan onze ademhaling te besteden en zeker de buikademhaling, dat scheelt een hoop energie.

Ze vergelijkt het met een batterij. Als je batterij vol is, heb je meer energie dan als de batterij leeg is. Door de artrose komt de batterij nooit helemaal vol omdat artrose al een deel van je energie in beslag neemt.



Omdat de beamer het niet doet is Annemiek meteen overgestapt op de “flapover” op deze manier legt ze heel handig uit wat er eigenlijk op haar diaverslag staat, maar wat ze door dit euvel niet kan laten zien.

Ze tekent een verticale lijn links op het blad als basis niveau. Dat is het niveau waarop je de minste klachten ervaart of je klachtenvrije perioden. De lijn rechts is je uiterste grens. Tussen deze lijnen bevindt zich het “speelveld” waarin je kunt ‘spelen’ met je energie. Zorg ervoor dat je na elke activiteit, de tijd neemt om daar van te herstellen voordat je aan de volgende activiteit begint. Probeer ook dagelijks op je basisniveau uit te komen.



Een ideale dag ziet er dan als bovenstaand plaatje uit. Groen is een activiteit. Geel is het herstel. Je ziet dat je probeert te voorkomen dat je tot je uiterste grens komt. Zo creëer je ruimte om toch te kunnen doen wat je graag wilt doen al ziet het er vaak anders uit dan verwacht. Het gebruik van medicijnen kan invloed hebben op je vermoeidheid.

Er zijn twee valkuilen:

1e) als je tot het uiterste gaat en op deze grens blijft hangen, word je vanzelf door je lichaam teruggefloten. Dat is zonde want het herstel duurt dan vaak langer. Het is geen enkel 1e) probleem af en toe op je uiterste grens te zitten als je daarna maar tijd en ruimte neemt om daarvan te herstellen.

2e) het andere uiterste: je blijft constant op of dichtbij je basisniveau. Ook dat is zonde want je kunt gebruik maken van meer ruimte in het speelveld.

 **Reumafonds**

ABOSE

Maar hoe verdeel je dan op een dag je energie dusdanig dat je toch in conditie blijft? Het belangrijkste is dat je weet welke herstelmechanismes je kunt gebruiken. Dat is een persoonlijke mix van onderstaande ingrediënten.

Annemiek schrijft het woord ABOSE op

A = Ademhaling

B = Beweging. Beter 3 x 5 minuten dan 15 minuten aan een stuk. Een goede conditie is af te meten aan de snelheid waarmee je herstelt.

O = ontspanning. Ze vraagt aan de aanwezigen wat die als ontspanning zien?

Als dan iemand zegt dat ze soms even haar tablet pakt om een spelletje te doen, zegt Annemiek dat dit eigenlijk geen ontspanning is maar afleiding.

Met ontspanning bedoelt ze bijvoorbeeld: 5 minuten zomaar voor je uit zitten staren en even heerlijk niks (hoeven) doen.

Al zullen je gedachten dan wel naar boven komen. Gedachten stoppen is onmogelijk. Je bepaalt we zelf of je wel of niet wat met die gedachten doet.

S = Slapen. En ook dat is voor iedereen verschillend. Sommigen mensen hebben nog niet genoeg aan 8 uur slaap en een ander volstaat met 6 uur.

E = Eten. En ook dat is afhankelijk van persoon tot persoon.

Tips voor een slimme energieverdeling:

- * hoe deel je je dag in, doe de ingewikkelde dingen als je de meeste energie hebt
- * Pak elke dagdeel een onderdeel uit ABOSE om te herstellen. Slapen doe je 's nachts en eten doe je ook meerdere keren op een dag
- * Leer jezelf en je lichaam heel goed kennen
- * Welke activiteiten en mensen geven mij positieve energie en welke negatieve
- * Welke taken doe je zelf en welke besteed je uit.

In de zaal wordt gereageerd op het laatste punt. De meesten vinden het moeilijk om iets aan anderen te vragen. Annemiek herkent dat en adviseert om een vraag concreet te stellen. Je zult dan zien dat mensen eerder geneigd zijn om je te helpen.

Annemiek geeft een heel goed voorbeeld van iemand die bij haar kwam en eigenlijk al een poos “aan de uiterste grens” verbleef. Die persoon was zelf verbaasd, omdat ze volgens eigen zeggen een goed leven had, zich veel kon permitteren, want ze ging 5x per jaar 1 week op vakantie.

Maar toen Annemiek door ging vragen, bleek dat ze juist net voor de vakanties in de stress was, omdat ze alles wilde regelen dat de reis en de accommodatie etc. perfect zouden verlopen. Ze sjouwde zelfs eigenhandig met de koffers.

Ze had een hele goede verstandhouding en vriendschap met haar reismaatje en was van mening dat daar een kink in zou komen als ze dit allemaal niet zou doen. Totdat ze toch in gesprek ging met haar reismaatje. Ze kwam tot de conclusie dat die heel graag zelf ook wel eens wat had willen regelen en het eigenlijk altijd al heel raar vond dat ze op vliegvelden geen kruier bestelden.

Vanuit de zaal komt de vraag hoe vaak iemand bij Annemiek komt om op deze manier zijn of haar rust weer te vinden. Het antwoord is: gemiddeld 6-8x, daarna is er nog telefonische nazorg.

Ook krijgt ze vanuit de zaal de vraag: “Kun je artrose voorkomen?” Het ontstaan van artrose is vaak een combinatie van een aantal factoren. Zo kan artrose ontstaan na blessures, opgedaan bij sport of ten gevolge van een ongeluk. Overgewicht kan ook de artrose versnellen.

Een erfelijke factor kan ook een oorzaak zijn evenals hypermobiliteit (te losse gewrichten). Zorg er in ieder geval voor dat je niet te zwaar wordt en blijf op je eigen niveau in beweging.



Als laatste komt nog de vraag over de ademhaling. Annemiek stelt: geef de aandacht aan je uitademing, inademen gaat vanzelf.

Tijdens haar uiteenzetting waren de aanwezigen heel aandachtig, ze boeide de zaal. De voorzitter dankte Annemiek dan ook van harte en overhandigde haar een bos bloemen.

MÉT REUMA WERKDOELEN REALISEREN

“Onze missie: mensen met een chronische aandoening op eigen kracht mee laten doen in de maatschappij.” Robbert Janssen is directeur van het Centrum Chronisch Ziek en Werk (CCZW), het kenniscentrum over leven en werken met een chronische aandoening. Janssen heeft reuma en is gespecialiseerd in belastbaarheidsvraagstukken rond chronisch zieke werknemers. En hij niet alleen. “Het bijzondere van CCZW is dat ervaringsdeskundigheid centraal staat. Onze coaches hebben niet alleen een chronische aandoening, maar zijn ook altijd geschoolde professionals in hun vakgebied. We leren mensen met een chronische aandoening zoals reuma om hun beperkingen een plaats te geven in de dagelijkse arbeidssituatie. Zo kunnen wij mensen met een chronische ziekte ondersteunen bij het realiseren van hun werkdoelen en ambities op andere levensterreinen.”

“Ervaringskennis over leven met een functiebeperking ontstaat vanuit de dagelijkse ervaringen in het leven met vallen en opstaan. Niet elke ervaring leidt tot ervaringsdeskundigheid”, benadrukt Janssen. “Een ervaringsdeskundige heeft geleerd om de aandoening in een breder verband te zien. Hij heeft kennis over het ziektebeeld en weet wel-

In 2013 ontving CCZW Europese erkenning voor zijn onderscheidende aanpak, in de vorm van een Certificaat Model of Good Practice in ‘Promoting Healthy Work for People with Chronic Illness’.



ke factoren bijdragen tot herstel. Het gaat niet alleen om kennis over de ziekteverschijnselen, maar ook om de sociale gevolgen en de uitwerking van de sociale en medische voorzieningen en regelingen. Deze kennis helpt om anderen te helpen op hun weg naar herstel en acceptatie.”

Tot voor enkele jaren werd de ervaringsdeskundige coach gekoppeld aan een re-integratiecoach van een re-integratiebedrijf. “De inzet van de ervaringsdeskundige raakte ondergesneeuwd door commerciële belangen”, vertelt Janssen. “De meerwaarde was er, maar de trajecten werden te duur. De oplossing bleek voor de hand te liggen: In Nederland werken wel 40.000 coaches die ondersteuning bieden bij het vinden en behouden van werk. Een klein deel hiervan is chronisch ziek. Die professionals zijn ook ervaringsdeskundig en kunnen het traject van A tot Z zelf verzorgen.”

AAN DIT DOSSIER WERKTEN MEE:

Judith Urban, Noortje Krikhaar

Foto's: Ben Nienhuis e.a.

“HOE STRENG DE WINTER OOK IS, ER KOMT ALTIJD EEN VOORJAAR”

*Annemiek de Crom over leven en
werken met reuma*

Als fysiotherapeut bij Defensie behandelde Annemiek de Crom militairen met chronische gewrichtsproblemen. In 1991 kreeg ze zelf reumatoïde artritis waardoor ze een tijd lang worstelde met de combinatie reuma en werk. De ervaring die ze in deze periode opdeed, zet ze nu in bij het begeleiden van mensen met reumatische aandoeningen als counsellor en coach.

‘Cirkel der Seizoenen’ heet het bedrijf van Annemiek de Crom. Ze heeft de naam bewust gekozen, als metafoor voor het leven met een chronische aandoening. “Hoe streng de winter ook is, er komt altijd een voorjaar. Reuma is een ziekte met wisselende periodes, net als de seizoenen. Het kan even slecht gaan, maar daarna breken er weer betere tijden aan. Aan de andere kant zal het ook nooit altijd zomer blijven.”

Zieke medewerker

Voordat ze begon met haar praktijk als counsellor/coach, werkte De Crom voor verschillende werkgevers, onder andere als

Annemiek de Crom: “Je kunt niet meer presteren zoals je gewend was en dat maakt je onzeker.”



“MENSEN ZIJN BANG OM DE REGIE TE VERLIEZEN”

fysiotherapeut bij Defensie. Daar is het zaadje geplant voor haar huidige bestemming als begeleider van mensen met reuma. “Militairen kunnen ernstige blessures oplopen. Ik behandelde destijds de mensen met chronische gewrichtsklachten. Begin jaren negentig kreeg ik zelf reuma en van de een op de andere

dag werd ik ‘een zieke medewerker’. Mijn baas wist zich geen raad met de situatie. Later bleek dat hij bang was om de schuld te krijgen. Dat kwam deels door mijzelf. Ik stak mijn kop in het zand en deed net of er niets aan de hand was. Ik weigerde om naar huis te gaan. Ik was gewend om fulltime te werken en ik moest er niet aan denken dat ik thuis tussen vier muren zou belanden. Een maatschappelijk werker liet me inzien dat op dezelfde voet doorgaan echt geen verstandige keuze was.”
Werknemers met een chronische ziekte hebben vaak moeite om duidelijk over hun ziektebeeld te communiceren, heeft De Crom gemerkt. “Als er nog geen diagnose is gesteld, is het lastig om duidelijk te maken dat je iets mankeert. Maar ook als er wel een diagnose is, moeten mensen wennen aan het idee dat ze een chronische aandoening hebben. Vaak voel je je minderwaardig. Je kunt immers niet meer presteren zoals je gewend was en dat maakt je onzeker.”

TIPS VOOR MENSEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE

- *Wees eerlijk tegen jezelf. Als je jezelf voor de gek houdt, ondervind je daar zelf de nadelen van;*
- *Leer je lichaam kennen zodat je goed kunt inschatten hoe belastbaar je bent;*
- *Durf keuzes te maken. Als je graag iets wilt doen, zul je daar vaak iets anders voor moeten laten;*
- *Verdiep jezelf in je ziektebeeld, zodat je weet wat je hebt;*
- *Realiseer je welke activiteiten jou negatieve energie kosten;*
- *Speel met je grenzen. Veel mensen met een chronische aandoening balanceren op het randje van hun kunnen. Stop met balanceren en wees niet bang om af en toe je uiterste grens op te zoeken;*
- *Realiseer je dat het nemen van voldoende hersteltijd veel belangrijker is dan de activiteit zelf;*
- *Communiceer: hoe duidelijker je bent, hoe gemakkelijker het is voor je omgeving.*

www.cirkelderseizoenen.com

Tal van onderwerpen

Mensen met reuma en andere chronische aandoeningen kunnen bij De Crom terecht voor een eenmalig consult, een individueel traject of groepsbegeleiding. Ze besteedt aandacht aan tal van onderwerpen: “Omgaan met vermoeidheid op het werk, communiceren met collega’s en leidinggevenden, omgaan met de onzichtbaarheid van de aandoening, leren om precies aan te geven wat het inhoudt om een ziekte als reuma te hebben. Een belangrijk thema is hulp durven vragen. Het is echt niet noodzakelijk om alles zelf te moeten doen. Ik merk nog te vaak dat mensen bang zijn om de regie te verliezen als zij dingen uit handen geven, ook in hun privésituatie. Dat is echt een groot misverstand. Als jij een huishoudelijke hulp inhuurt, bepaal je nog altijd zelf wat deze gaat doen.”

Bij het Centrum Chronisch Ziek en Werk (zie pagina 19) behaalde De Crom het certificaat voor participatiecoach. De landelijke Poly-Artrose Lotgenoten (P-AL) Vereniging maakt gebruik van haar expertise. “Elke vrijdagochtend houd ik een telefonisch spreekuur tussen 9 en 10 uur voor leden van de P-AL. Tijdens de ledendag op 11 april ga ik een lezing geven over slim omgaan met je energie en op de ledendag van 10 oktober houd ik met twee andere gecertificeerde coaches een workshop over werken met artrose.”

DOSSIER

Reuma en werk



“Het grote verschil met eerdere projecten is dat we zonder commerciële samenwerkingspartners onze kracht inzetten voor mensen die hetzelfde lot treft.” Ton van Hout, projectcoördinator bij het Centrum Chronisch Ziek en Werk, is sinds 2003 betrokken bij projecten die zijn bedoeld om mensen met reuma en andere chronische ziekten te ondersteunen bij het vinden van werk.

“We hebben het traject de afgelopen jaren een enorme positieve draai kunnen geven”, constateert Ton. “Twaalf jaar geleden begonnen we bij de Reumapatiëntenbond met het ondersteunen van mensen met reuma om actief te kunnen zijn op de arbeidsmarkt. Dat was in een tijd waarin uitkeringen opnieuw werden beoordeeld. We volgden noodgedwongen een meer defensieve strategie. In 2012 konden we het roer omgooien en de kans grijpen om mensen meer te bieden. De weg te wijzen naar werk in plaats van behoud van uitkering.” Hij realiseert zich dat werk niet voor iedereen is weggelegd, maar “we hebben nu meer grip op strategieën om mensen niet alleen aan het werk te krijgen, maar vooral ook aan het werk te houden.”

Die kans ontstond toen het nieuwe Centrum Chronisch Ziek en Werk besloot uitsluitend vanuit professionele ervaringsdeskundigheid te gaan werken en niet langer op zoek te gaan naar samenwerkende re-integratiebedrijven. “We krijgen nu meer voor elkaar, omdat wij uit eigen ervaring weten hoe het is om met een chronische ziekte in de maatschappij te willen en kunnen functioneren. Dat is onze meerwaarde.”

PROFESSIONALS KRIJGEN MEER VOOR ELKAAR

‘Ervaringsdeskundigheid is onze meerwaarde’

De meerwaarde van ervaringsdeskundigen als het gaat om reuma en werk

- *De ervaringsdeskundige kan functioneren als rolmodel; hij of zij heeft immers zelf een herstelproces meegemaakt.*
- *Inlevingsvermogen bevordert gelijkwaardiger contact; vaak is er sprake van een gedeelde ervaring.*

Tijdens de coaching/training komen behalve het communicatief vaardiger worden richting leidinggevenden en collega's ook onderwerpen aan de orde als accepteren van de aandoening, arbeid en belastbaarheid, omgaan met vermoeidheid, pijn en stress en omgaan met negatieve emoties.

www.centrumchronischziekenwerk.nl

Het Kenniscentrum Chronisch Ziek en Werk (CCZW) is in 2012 opgericht door en voor mensen met een chronische aandoening. Het kenniscentrum koppelt ervaringsdeskundigheid aan een achtergrond en opleiding.

Dansen met Reuma

De Rotterdamse stichting Dance for Health start 28 mei met danslessen voor mensen met reuma. In de lessen worden dansbewegingen uit onder andere moderne dans, klassiek ballet en improvisatie gecombineerd.

De danslessen van Dance for Health zijn ontwikkeld voor mensen met chronische bewegingsbeperkingen zoals Parkinson, MS en reuma.

De Dance for Health-methode is ontwikkeld door Marc Vlemmix en balletmeester Andrew Greenwood. Het doel is om via dans de kwaliteit van leven voor mensen met bijvoorbeeld reuma te verbeteren.

Voor mensen met reuma is bewegen erg belangrijk. Vaak hebben zij fysiotherapie of beoefenen ze een sport.

Annemarie Labinjo-van der Meulen van Dance for Health vertelt: 'Dans is een welkome aanvulling op alles wat al moet, omdat het leuk is! Dansen geeft energie en het stimuleert de creativiteit. Tegelijkertijd worden cursisten zich bewust van hun mogelijkheden en hopen we zo de kwaliteit van leven te verbeteren'.

dance
for health
& parkinson

Wetenschappelijk onderzoek

Dance for Health werkt samen met de Reumapatiëntenvereniging Rotterdam en het Maasstad Ziekenhuis (Rotterdam). Het Maasstad Ziekenhuis gaat onderzoek doen naar de invloed van de Dance for Health-methode op mensen met reuma.

Daar zijn verschillende onderzoeken voor nodig. De eerste is een haalbaarheidsonderzoek, waarvoor tien mensen met reumatoïde artritis uit het Maasstad Ziekenhuis 8 weken lang worden gevolgd. Er wordt gelet op de mentale, fysieke en sociale mogelijkheden om de Dance for Health-methode te kunnen volgen.



Iedereen met reuma is welkom

Annemarie Labinjo geeft aan dat je als cursist geen ervaring met dans nodig hebt. 'De lessen zijn voor iedereen geschikt, ongeacht je conditieniveau.' De cursus voor mensen met reuma duurt acht weken, van 28 mei tot 16 juli. De lessen zijn bij het SKVR in Rotterdam.

Meer informatie en aanmelden kan via de website van Dance for Health <http://www.danceforhealth.nl>

Bron: <http://www.reumafonds.nl>

2e Reuma Walk



Tweede Reuma Walk op zaterdag 12 september

De inschrijving voor de tweede Reuma Walk is geopend. De Reuma Walk wordt speciaal georganiseerd voor mensen met reuma, maar ook mensen zonder reuma zijn van harte welkom.

Op zaterdag 12 september kunt u 3 (rolstoeltoegankelijk), 5, 10 of 15 km wandelen in de bossen rondom kasteel Groeneveld in Baarn. De opbrengst van de Reuma Walk gaat naar het Reumafonds.

De Reuma Walk wordt georganiseerd door Wanda Catsman, Astrid van de Nieuwenhof, Djoeke Gerding en Fenneke Visscher. Wanda: 'In 2014 had ik een actie opgezet voor het Reumafonds. Ik heb 1000 km gewandeld door heel Nederland en hield daarvan een blog bij.

Via social media leerde ik Astrid kennen, die voor het Reumafonds mee had gedaan aan de Egmond Wandel Marathon. Astrid vult aan: 'We spraken af om een keer samen te gaan wandelen en zo ontstond het idee om de Reuma Walk te organiseren.'

Kasteel Groeneveld

Astrid en Wanda hebben voor de Reuma Walk 2015 weer een mooie locatie gevonden: het bosrijke gebied rondom Kasteel Groeneveld in Baarn.

Wanda: 'Mensen kunnen vier afstanden wandelen: 3 km (verhard, rolstoeltoegankelijk) en 5, 10 of 15 km. We hebben de routes uitgezet in lussen, zodat je bij het eindpunt van de lus een rustpost vindt en kunt besluiten of je doorwandelt of terug gaat naar het kasteel.

We weten uit ervaring hoe grillig reuma is: de ene dag lukt alles en een volgende dag moet je je plannen omgooien. Deelnemers geven zich op voor een bepaalde afstand, maar kunnen rustig op 12 september anders besluiten.'

Sponsorlopers

Vorig jaar heeft een aantal deelnemers van de ReumaWalk zich laten sponsoren voor het Reumafonds. Samen met het inschrijfgeld leverde dit het mooie bedrag van € 1850,- op.

Wanda: 'Ook dit jaar vragen we deelnemers zich te laten sponsoren of een extra bijdrage te doen voor het Reumafonds. Met dat geld kan het Reumafonds onderzoek doen naar betere behandelingen. Zo lopen we samen voor een toekomst zonder reuma!'

Kijk op <http://www.reumawalk.nl/> voor alle informatie en het inschrijfformulier. Ook via Facebook en Twitter houden Astrid en Wanda u op de hoogte van de voorbereidingen

Bron: <http://www.reumafonds.nl>

Foto: <http://www.reinwardtcommunity.nl>



Doff N' Donner (2)

De Doff N' Donner™

Tot mijn verrassing staat in nummer 1 jaargang 14 een artikel over de Doff N' Donner. Vorig jaar kocht ik die, maar niet alleen, ook de Doff N'Donner Cone.

Op het kleine plaatje, net boven de rugleuning van de stoel, zie je de "Cone" of zoals we die in de wandelgangen hier noemen: "het Amsterdammertje".

Zonder die Cone kun je de Doff N'Donner niet goed aantrekken.

Doordat ik problemen heb gehad met mijn ogen, is de thuiszorg 9 weken 2 keer per dag geweest. Heel vaak stond de Cone op tafel. Maar omdat ik een kleed op de tafel heb, zet ik hem klem, niet vast. En de reacties waren uiteenlopend. Het bleek dat ze weinig uitleg daarover gehad hebben. Ook was soms alleen de Doff N'Donner aangeschaft. We hebben diverse demonstraties hier thuis gehad en veel plezier.



De meeste Zorgverzekeringen vergoeden dit wel, maar alleen als je geen hulp daarvoor krijgt. Doordat mijn vingers niet lekker meewerken, is dit voor mij ideaal.

Alleen gaat het in het begin niet echt gemakkelijk. De eerste maand heb ik best wel eens gemopperd. De ouderen zullen er misschien best meer moeite mee hebben. Maar daar komt de Zorg toch heel vaak aan huis.

Ik hoef nu nooit meer de kousen meer om te draaien, en dat is een uitkomst.

In een aanbieding bij Medipoint kocht ik ze. De gebruiksaanwijzing was niet goed, maar van internet haalde ik een betere af.

Ik wil ze niet meer missen. Je moet wel geduld hebben om het onder de knie te krijgen. De Doff N'Donner schiet heel gauw uit je handen. Dan kun je mopperen of er om lachen, want hij rolt zo weg.

*Hartelijke groeten,
Ine van Klaveren*

ALV 11 april 2015

Algemene ledenvergadering van 11 april 2015 in De Vondel in Maarssen

Aanwezig: voorzitter Etty Kruiswijk, penningmeester Elma van Mourik, algemeen bestuurslid Netty Geertsema en secretaris Monique van Poecke.

Afwezig met kennisgeving algemeen bestuurslid Anne-lies Toorians

Aantal leden inclusief begeleiders: 48

De agenda zag er uit als volgt:

- 11.00 uur Openingswoord door onze voorzitter
Herverkiezing Elma, Anne-lies en
Monique
Voorstelling van nieuwe leden.
- 11.15 uur Presentatie jaarcijfers.
Verslag kascommissie.
- 11.30 uur Annemiek de Crom, een van onze
participatiecoaches stelt het
volgende aan de orde:
“Hoe ga je slim om met energie, als
je beperkt bent door artrose?”
- 12.30 uur Lunch
- 13.30 uur Presentatie van Susanna Oldersma.
Zij heeft een praktijk voor
natuurgeneeskunde, en werkt
o.a. met bloedzuigertherapie.
- 14.45 uur Rondvraag



Opening

De voorzitter opent de vergadering met een gedicht. Vervolgens stelt zij de herverkiezing van Elma van Mourik, Anne-lies Toorians en Monique van Poecke aan de orde. Anne-lies is niet aanwezig, zij is met vakantie. Elma en Monique zijn er wel en zij kunnen herkozen worden voor hun laatste termijn. Anne-lies voor de 2e termijn. Met algemene stemmen worden de drie bestuursleden herkozen voor de volgende 4 jaren. Elma en Monique krijgen uit handen van de voorzitter een bloemetje.

Etty vraagt vervolgens of er nieuwe leden, of leden die hier voor het eerst zijn zich kort even willen voorstellen.



**Poly-Artrose
Lotgenoten
Vereniging**

9 Leden maken hiervan gebruik:

Willy Aarsse uit Velp in Noord Brabant, zij is al langer lid van de P-AL, maar voor het eerst op een bijeenkomst.

Helen Tjin uit Rotterdam, zij is pas lid en heeft via de Gezondheidsbeurs kennis gemaakt met de P-AL

Tine Fuchs- de Wildt uit Harderwijk is ook al een paar jaar lid, maar vandaag ook voor het eerst op de ALV.

Jennifer Freke uit Katwijk aan Zee is hier in Maarssen ook voor het eerst, ze is wel al lid sinds 2011.

Eric Emmens uit Emmen is ook voor het eerst in Maarssen, hij heeft op zaterdag 7 februari Anne-lies Toorians geholpen op de Gezondheidsbeurs, samen met nog 3 andere leden. En hij is onze vertegenwoordiger voor de vereniging in Drenthe.

Leonie Prijs uit Schijndel is lid van de P-AL sinds januari van dit jaar.

Babette Meulenbelt uit Rotterdam is ook een nieuw lid en heeft zich aangemeld tijdens de Gezondheidsbeurs.

Arthur Rijckaert uit Den Haag is al lid van de P-AL sinds 2013, maar is ook voor het eerst bij onze algemene ledenvergadering.

Ans Achterbergh uit Zeist is ook een nieuw lid sinds februari van dit jaar.

De voorzitter wenst hen een fijne dag hier en hoopt hen vaker terug te zien op onze bijeenkomsten.

Daarna geeft zij het woord aan de penningmeester Elma van Mourik.



Elma heeft in het begin van de bijeenkomst de jaarrekening uitgedeeld en vraagt op er nog opmerkingen en/of vragen daarover zijn.

Iemand uit de zaal wil weten wat Fonds PGO is. Elma legt uit dat dit Fonds subsidies verstrekt namens de overheid aan landelijke patiëntenorganisaties en gehandicaptenorganisaties.

Om subsidie te krijgen van het Ministerie van VWS (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) moet je als vereniging voldoen aan een aantal voorwaarden. Je moet minstens 100 leden hebben en de contributie moet minimaal € 25,00 per jaar per lid bedragen. Uiteraard moet de begroting en de financiën op orde zijn.

Als er verder geen vragen zijn wordt de jaarrekening 2014 goedgekeurd.

De voorzitter bedankt Elma voor haar werk en vraagt aan Maya Koop of zij het woord wil doen namens de kascommissie 2014.

Maya geeft aan dat de financiële boekhouding er prima uitzag, dat alles heel duidelijk was aangegeven en dat de penningmeester keurig antwoord gaf op de vragen die zij en Elly Pieterse, het andere lid van de kascommissie hadden.

De voorzitter geeft Maya een bloemetje voor de 2 jaren die zij als lid van de kascommissie heeft gefunctioneerd. In haar plaats moet, volgens de statuten, nu iemand anders worden benoemd voor 2 jaar. Elly Pieterse blijft nog 1 jaar.

Ada Jonker biedt zich spontaan aan voor de komende 2 jaar.



Etty dankt hen allemaal en geeft nu het woord aan Annemiek de Crom.

Zij gaat ons vertellen hoe je slim om kunt gaan met energie als je beperkt bent door artrose. Haar verhaal wordt apart opgetekend.

Hiermee is het officiële deel van de Algemene Ledenvergadering afgesloten.

Monique van Poecke



**Poly-Artrose
Lotgenoten
Vereniging**



Studenten



Op zaterdag 11 april 2015 waren ook 2 studenten aanwezig van de Hogeschool Rotterdam, afdeling Industrieel Product Ontwerpen, tijdens de bijeenkomst van de P-AL in Maarssen

Zij hadden hulpmiddelen moeten ontwerpen voor mensen met artrose en hadden besloten zich op de gewrichten van handen en polsen te richten.

Ze hadden al samen gewerkt met ergotherapiestudenten en hadden opdracht gekregen contact te zoeken met deskundigen op het gebied van artrose.

Hun groepje bestaat uit 3 personen: Nina, Jeroen en Julius en zij hadden zich in verbinding gesteld met het Reumafonds en daar hadden ze de tip gekregen om contact te zoeken met de P-AL



Wij hadden hen uitgenodigd om aanwezig te zijn op onze contactdag. Nina en Jeroen hebben tijdens de lunch contact gezocht met mensen die artrose in de handen en polsen hebben.

Dat zowel zij als wij allemaal het hebben gewaardeerd blijft uit het volgende mailtje dat wij op 14 april j.l. kregen:

*Beste Monique,
Bij deze willen wij u nog bedanken voor de goede ontvangst afgelopen zaterdag. Wij hebben de testresultaten zeer goed kunnen gebruiken, o.a. bij de (tussentijdse) beoordeling die we vandaag hadden. We kunnen door uw hulp, en die van vele andere van uw vereniging, weer een grote ontwikkelslag maken bij onze producten. Joep en Nina waren positief verbaasd over hoe graag iedereen mee wilde werken, en hoe geïnteresseerd iedereen bleek te zijn in wat wij hadden geproduceerd. Mocht u geïnteresseerd zijn in een eindresultaat (deadline eind mei), zouden we die graag met u delen wanneer dit zover is!*

*Nogmaals dank aan u en de leden van de PAL vereniging.
Met vriendelijke groet,
Nina, Joep en Julius*

Uiteraard heb ik hun per omgaande laten weten dat wij natuurlijk geïnteresseerd zijn in het eindresultaat.

Wij zullen dat t.z.t. zeker vermelden in ons Magazine.

Monique van Poecke



**Poly-Artrose
Lotgenoten
Vereniging**

Machteld de Roos



Mag ik mij even voorstellen.....?

Ik ben Machteld de Roos,

52 jaar en ik woon in het bosrijke Doorwerth. In dit prachtige landschap tussen Rijn en Veluwe maak ik mijn dagelijkse wandeling. Over de steile stuwwal richting het kasteel, van de Italiaanse weg, waar prachtige oude beuken staan, naar de Hoge Oorsprong.

Wandel je een stukje met mij mee? Dan kan ik wat meer vertellen over wie ik ben en wat ik doe en wat ik misschien voor jou zou kunnen betekenen.

In 2010 werd ik geconfronteerd met de diagnose poly-artrose en fibromyalgie. Mijn eerdere periodes van pijn en weinig energie vielen toen op zijn plaats.

Ik ging beseffen dat ik beter kon gaan accepteren, dat het roer definitief om moest. En dat ik alleen maar verder kon komen als ik ook leerde in balans met mijn lichaam en met respect voor mijn aandoeeningen om te gaan.

Het bleek topsport! Maar ik werd van “pijnlijder” een “pijnleider” en van fulltime manager bij een HBO instelling, werd ik fulltime manager over mijn eigen hulptroepen. En hoewel ik in 2013 uiteindelijk volledig werd afgekeurd en daardoor mijn werk verloor, voelde dit als een positieve wending in mijn leven.

Genieten van werk

Na mijn afkeuring pakte ik een coachstudie op. Want wat zou het mooi zijn als ik iets met mijn ervaringen kon gaan doen! En zo werd het idee van ervaringsdeskundig coachen geboren. Inmiddels ben ik al weer gediplomeerd coach en rond ik binnenkort mijn specialisatiejaar af als “ervaringsdeskundig coach voor mensen met een chronische ziekte”.

Ik weet nu uit ervaring dat ik energie krijg van het coachen en begeleiden van mensen bij de strijd tegen pijn, vermoeidheid en de beperkingen die dit met zich meebrengt.

Maar ik weet ook, dat ik nog meer energie krijg van het begeleiden van mensen bij hun terugkeer naar (ander) werk. Ik heb mensen begeleid bij het verhelderen van de complexe regelgeving rond de wet Poortwachter, heb hen begeleid in het proces rond keuringen door UWV of in het geval van een zelfstandige ondernemer in het kader van een AOV.

Maar ook het traject naar totaal ander werk boeit me enorm. Hoe kun je met het hebben van een chronische ziekte gaan werken vanuit je talenten aan iets waar je energie van gaat krijgen? Want dit laatste is misschien nog wel het meest belangrijke. Energie in je werk maakt dat je het kunt volhouden. Juist als mens met een chronische ziekte is dit een zeer belangrijke randvoorwaarde voor verder geluk.

Maar hoe bereik je dat?

Met deze vraag in de hand ben ik ook zelf op zoek gegaan. In de regio Arnhem organiseer ik nu samen met andere mensen de 101 Talentenmarkt : Samen voor werk! In een collectief van mensen ontwikkelen we vanuit onze eigen talenten een missie en visie op ons werk en coachen we elkaar op de presentatie daarvan. We organiseren ontmoetingen met potentiële werkgevers en opdrachtgevers. We denken in mogelijkheden en kijken verder dan het aanbod van vacatures.

Het maakt niet uit of je werkloos aan de kant staat, je gezond of ziek bent, op zoek bent naar nieuwe opdrachtgevers of juist zinvol vrijwilligerswerk wilt gaan doen. Als je dus op zoek bent naar werken vanuit je talenten of passie, kun je in deze krachtige setting geholpen worden door coaches. En ga je ontdekken welke meerwaarde je kunt bieden aan anderen. Het is een mooie energie: 1+1=5.



Goed genoeg?

Momenteel word ik door de P-AL in staat gesteld om mij te laten certificeren als ervaringsdeskundig coach bij het Centrum voor Chronisch Ziek en Werk.

Ik doe dit samen met Maaike van Son die dit ook vanuit P-AL mag doen en nog 12 andere professionele coaches vanuit diverse patiëntenverenigingen.

Ik ga hiermee bewijzen dat ik niet alleen een goed coach ben, maar ook nog eens goed kan coachen vanuit mijn eigen ervaringsdeskundigheid.

Neem gerust contact met mij op als je meer wilt weten. Mail me op machteld@solcon.nl en ik neem contact met je op

Machteld de Roos

3D-printen

3D-printen met levende cellen

Met een geavanceerde 3D-printer, speciaal ontworpen om te werken met levende cellen en biomaterialen, willen artsen en onderzoekers van VUmc in Amsterdam kraakbeenimplantaten printen.

Deze implantaten zijn speciaal op maat gemaakt voor patiënten die door bijvoorbeeld brandwonden een neus of oor zijn kwijtgeraakt. Vrijdag 27 maart is de officiële ingebruikname van dit apparaat.

In het laboratorium kweken onderzoekers menselijk kraakbeen met lichaamseigen cellen van een specifieke patiënt. In combinatie met 3D-printen is het vervolgens mogelijk om een implantaat precies in de goede vorm te krijgen zodat deze past bij die patiënt.

Extra bijzonder aan de printer is dat hij in staat is om verschillende materialen gelijktijdig te printen. Het afgelopen jaar is de 3D-printer uitgebreid getest en de eerste resultaten worden momenteel geïnventariseerd.

Plastisch chirurg Paul van Zuijlen: “Op termijn hopen we zo individuele oplossingen te bieden voor patiënten met verminkingen aan neus en oren. Uiteraard kan de printer ook worden ingezet bij ander onderzoek op het gebied van herstel van beschadigd weefsel.”

bron: zorgenziekenhuiskrant.nl

Maaïke van Son



Coach voor gemotiveerde professionals met lastige gezondheid

In april 2015 is het certificeringstraject ervaringsdeskundig coach in Werk en Participatie gestart. Ontwikkeld door het Centrum Chronisch Ziek en Werk (CCZW) in samenwerking met verschillende patiëntenorganisaties. Ik doe mijn best om namens de P-AL gecertificeerd te worden en wil me aan jullie voorstellen.

Ik balanceer altijd met werk, privé en gezondheid en zal mijn 'balancing act' toelichten.

Werk

In werk ben ik professioneel loopbaancoach en ervaringsdeskundig in werken en leven met gezondheidsklachten.

Op mijn site staat 'werken met whiplash' en 'coach met whiplash'. Hoe kan dat?

Sinds 1999 ben ik werkzaam als coach en loopbaanadviseur. Mijn eigen bedrijf 'Soncoaching' heb ik jaren gecombineerd met een part-time dienstverband; in 2007 ben ik helemaal voor mezelf gaan werken.

Ik werk samen met enkele organisaties en ben inzetbaar voor trajecten als bijvoorbeeld loopbaan, outplacement, re-integratie, 1e en 2e spoor. Ik werk veel voor UWV ziektewet en coach bij allerhande arbeidsgerelateerde vragen. Kijk daarbij altijd naar werk, privé en gezondheid.

Ik heb zelf in verschillende rollen (als patiënt, leidinggevende, collega, medewerker van een arbo-dienst, adviseur HRM) als coachee en als coach ervaring met ziek zijn en ken de spelers en wet- en regelgeving hieromheen. Dus ik word ingeschakeld als er sprake is van ziekte, beperking of chronische klachten.

Als coach vertelde ik wel over mijn eigen gezondheid en ervaringen. En ik wist dat het werkt. Er is zoveel meer begrip, herkenning en erkenning tussen coachee en coach.

Het werkt!

Toch heeft het jaren geduurd voordat ik open durfde te zijn over mijn eigen gezondheid, laat staan dat ik deze in durfde te zetten! Dat voelde (te) dichtbij en (te) kwetsbaar.

Toch heb ik In 2010 de keuze gemaakt me specifiek te richten op mensen met whiplash en 'kwam ik ook naar buiten' met mijn eigen ervaringsdeskundigheid in leven en werken met whiplashklachten.

Sinds ik dat doe en open ben over mijn eigen gezondheid word ik steeds meer gevonden door mensen die klachten of beperkingen hebben, ziek zijn of zijn geweest. En, het zijn niet allemaal whiplash gerelateerde vragen. Ook (of juist) cliënten met andere aandoeningen gaven aan het fijn te vinden dat ik bekend ben met het leven met beperkingen.

Dus. Mijn focus is de afgelopen periode juist weer breder geworden. Enerzijds bracht mijn gezondheid een nieuwe diagnose met andere uitdagingen; anderzijds merkte ik dat - behalve herkenning in diagnose en klachten - ook (of misschien wel juist) de klik komt door ervaring en begrip.

In 2014 heb ik deelgenomen aan de cursus 'Reuma uitgedaagd'. De combinatie van ervaringsdeskundigheid en professionaliteit bij de coaches en de motivatie van deelnemers om zowel in werk als privé goed te kunnen (blijven) functioneren waren geweldig. Herkenning, betrokkenheid en humor zorgden voor energie en motivatie. Heerlijk dit zo te ervaren als cursist.

Ik wist van het bestaan van het certificeringstraject van CCZW. Nu wist ik dat ik mij ook wilde laten certificeren om het belang van ervaringsdeskundigheid te onderstrepen.

Privé

Spin in het web van een druk gezin; getrouwd met Anton en moeder van Janneke (17), Lucas (13) en Bing (9). We wonen in Kudelstaart (Aalsmeer). Beiden ondernemer en iedereen is sportief: de oudsten voetballen met Anton als coach en scheids en Bing is triathleteet. Mijn rol is regelaar en fan.

Gezondheid

Ervaring met whiplashklachten heb ik sinds 1990 (auto-ongevallen in 1990, 1992 en 1993).

Acceptatie, omgaan met en deskundigheid is met de jaren gekomen.

Ervaring met gewrichtsklachten heb ik (ook) al jaren. In 2011 - toen het echt niet meer ging - werd een nieuwe diagnose gesteld: heupdysplasie aan beide zijden en artrose in heupen en knieën (sinds?) met per direct een heupprothese (2011).



Ik balanceer, geniet van wat er wel kan en heb af en toe een 'krukkendag'.

Namens jullie kan ik meedoen met de certificering.

Geweldig! Ik doe mijn best!

Maaïke van Son (1964),

Euro sleutel



www.euro sleutel.nl

Euro sleutel: Onbepakt toegang!

Met een euro sleutel krijgt je onbepakt toegang tot openbare voorzieningen die aan specifieke ruimten/of hygiëne-eisen voldoen, zoals toiletten voor mindervaliden.

Deze universele sleutel past op een voor heel Europa gestandaardiseerd slot zodat je er nu al op meer dan 10.000 plaatsen in Europa gebruik van kunt maken! In de gids <http://www.euro sleutel.nl> kun je zien welke openbare voorzieningen dat zijn!



De euro sleutel wordt alleen verkocht aan een beperkte groep van mensen zoals ouderen of mensen met een fysieke handicap.

bron: <http://www.medicalfacts.nl>

Column

HET VERSCHIL

Uiteindelijk besloot ik een andere huisarts te nemen. Dat zat er al aan te komen na alle bizarre gebeurtenissen van de laatste jaren. Nadat ik nog een aantal malen mijn klachten aan de assistente moest uitleggen; zij vervolgens ieder bezoek aan de dokter tegenhield en zelf haar eigen mening nadrukkelijk ventileerde en ten lange leste zuchtend afspraken dan maar op de volgende week plande; kreeg ik er schoon genoeg van.

Om eerlijk te zijn durfde ik op den duur niet eens meer te bellen en als ik het tenslotte toch deed was de klacht over het algemeen al ernstig. Dan kon ik eigenlijk vrijwel niets meer. Een paar maal heb ik ten einde raad de afdeling reumatologie gebeld en dan mocht ik over het algemeen dezelfde of de volgende dag al komen. Meestal bleek dat ik weer veel te lang was doorgelopen met de klacht.

Toen ik gekeurd moest worden voor mijn rijbewijs moest ik zelf een arts uitzoeken. Wie zou ik kiezen? Voorwaarde een, de man of vrouw moest wel aardig (!) zijn. Ja, ik was bang geworden van artsen in het algemeen, afgezien van de enkele arts waar ik goede ervaringen mee had. Voorwaarde twee: ik moest de praktijk gemakkelijk kunnen bereiken. Niet alleen aan de buitenkant, maar ook in het gebouw zelf.

Tenslotte koos ik voor een arts die ik jaren geleden door mijn werk had leren kennen. We hadden toen een kinderteam in het ziekenhuis waar we met allerlei disciplines kinderen bespraken die om medische of andere redenen bij het team waren aangemeld. Deze huisarts was destijds de enige van alle huisartsen die bij enkele besprekingen aanwezig was. Dat waardeerden we allemaal heel erg.

Enfin, ik maakte een afspraak en mocht al snel komen. Toch vreselijk nerveus. Het idee dat ik niet meer zou kunnen autorijden benauwde me verschrikkelijk. Immers met mijn actieradius van 50 m. lopen en soms niet met de scootermobiel naar buiten kunnen door de kou en / of het verzakte plaveisel in mijn woonplaats, zou me voorgoed veroordelen tot veelvuldig thuiszitten.

Eenmaal in de kleine praktijk, tegenover een man die natuurlijk ook jaren ouder was geworden, voelde ik me gelijk thuis. Geen gedoe, hij luisterde geduldig en de keuring verliep goed. Bij mijn vertrek gooide ik er spontaan de zogenoemde ‘deurknopvraag’ uit. “Neemt u nog patiënten aan en zou ik bij u kunnen worden ingeschreven?” Hij zei dat ik nog maar even moest gaan zitten. Hij wilde wel weten waarom ik dat (juist aan hem) vroeg.

Het volgende gesprek duurde lang. Ik had steeds het gevoel dat ik misschien wel weg moest. De tijd zou toch wel om zijn? Maar nee, hij bleef de kalmte zelf. Ik vertelde mijn oude waardering ten opzichte van hem en ook een paar voorvallen met de huidige huisarts.

Eerlijk gezegd was ik bang dat het niet zou lukken. Had al de nodige verhalen gehoord over mensen die er niet in slaagden om over te stappen naar een andere huisarts

Hij had er echter geen bezwaar tegen om mij als zijn patiënt aan te nemen en daarna was het snel geregeld.

Inmiddels ben ik dolblij met deze arts. Hoewel een kennis van mij die op ziekenbezoek kwam luidkeels verkondigde dat het een ouderwetse praktijk was. En rommelig!! “Nou ja”, bracht ik daar tegenin: “hij luistert naar je, zijn assistentes denken mee, ze dragen zelf oplossingen aan en ze kunnen feilloos alles vinden wat er nodig is”. “Ja, maar het meubilair!” riep ze nog. “Tja, het is geen design, maar .. stoelen luisteren niet naar mij”.

Na deze gebeurtenis werd mijn tevredenheid met deze arts alleen nog maar bevestigd. Omdat mijn gezondheid ineens achteruit holde is hij driemaal bij mij thuis geweest en twee van zijn vervangers ook nog. Toen ik de situatie uitlegde kwamen ze gewoon. Ik was helemaal van slag. Dat was ons gezin en mijzelf de laatste tien, twaalf jaar niet overkomen.

Groetjes van Anne - Gryt

Wist u dat.....

- u wellicht de contributie voor de P-AL van uw zorgverzekering terug kunt krijgen?
- u daarvoor bij onze penningmeester (pal.penningen@unet.nl) een betalingsbewijs kunt aanvragen, nadat uw contributie op onze rekening is bijgeschreven?
- onze Nieuwsbrief m.i.v. 2015 voortaan P-ALMagazine heet;
- en ook te lezen is via onze website www.poly-artrose.nl, mits u over een toegangscode beschikt?
- u ons kunt helpen de P-AL meer bekendheid te geven, door onze folders bij uw huisarts, fysiotherapeut of apotheek neer te leggen?
- u wellicht interessante zaken mist als u geen post per mail wilt ontvangen, bijvoorbeeld actuele zaken die de P-AL direct doormailt aan zijn leden?
- u altijd alsnog uw e-mailadres door kunt geven aan het secretariaat?
- u ook wijziging van uw e-mailadres het beste door kunt geven aan het secretariaat, omdat u anders niet meer uw code kunt gebruiken om in te loggen op onze website?
- onze eerstvolgende bijeenkomst gepland is op 10 oktober a.s.?
- er weer twee van onze leden de opleiding volgen voor coach bij Centrum Chronisch Ziek en Werk?
- er nog 7 apps beschikbaar zijn om het filmpje van Stichting September over artrose te bekijken?
- U hiervoor contact kunt opnemen met onze voorzitter Eddy Kruiswijk, pal.voorzitter@unet.nl
- wij inmiddels ook een Facebookpagina hebben <https://www.facebook.com/PolyArtroseLotgenoten?ref=bookmarks> en zelfs een besloten pagina ter vervanging van het weinig gebruikte forum op de website: <https://www.facebook.com/groups/polyartroselotgenotenvereniging/>

..... Wist u dat?



**Poly-Artrose
Lotgenoten
Vereniging**

Nog even dit...

Ledencontact

U kunt zich als lid aanmelden door uw gegevens te e-mailen naar het secretariaat: pal.secretariaat@uni-one.nl of door het invullen van het aanmeldingsformulier op onze website: www.poly-artrose.nl

Maar u kunt zich ook per post aanmelden:

Secretariaat van P-AL
Postbus 73
4630 AB Hoogerheide

De contributie voor 2015 bedraagt 27,50 euro.
Bij automatische incasso 25 euro.

De opzegtermijn bedraagt 1 maand en er is geen restitutie mogelijk over reeds betaalde contributie.
IBAN-nummer NL 45 RABO 0124017819 t.n.v. P-AL.



Aangesloten bij Ieder(in)

ieder(in)

De Reumalijn

Voor al uw vragen over Reuma
Maandag t/m vrijdag van 10.00 tot 14.00uur



Colofon

Postadres

P-AL
Postbus 73
4630 AB Hoogerheide
Email: pal.secretariaat@uni-one.nl

Bestuur

Etty Kruiswijk - Voorzitter
Email: pal.voorzitter@unet.nl
Telefoon: (035) 6018361

Monique van Poecke - Secretaresse

Telefoon: (0164) 613079
Email: pal.secretariaat@uni-one.nl

Elma van Mourik - Penningmeester

Telefoon: (0164) 259970
Email: pal.penningen@unet.nl

Anne-Lies Toorians - Alg. Bestuurslid

Telefoon: (013) 2117037
Email: pal.algemeen@unet.nl

Netty Geertsema - Alg. Bestuurslid

0512-515791
Email: jngeertsema@gmail.com

Contactpersoon P-AL digitaal

Bram de Bruijn - Webmaster

Email: bramdebuijn@icloud.com

Redactiecommissie

Margreet Lagendijk – Hoofdredactrice

Hans Lagendijk – Eindredacteur

Email: pal.redactie@uni-one.nl

Adviseurs

G. Limbeek – fysiotherapeut

Email: g.limbeek@planet.nl

drs T. van Helmond – Psycholoog

Email: t.vanhelmond@maartenskliniek.nl

Prof. dr. J.W.J. Bijlsma - Reumatoloog

drs W.W.J. Rosenberg - Orthopedisch chirurg

Redactie en bestuur zijn niet verantwoordelijk voor de inhoud van de ingezonden brieven. Zelfmedicatie kan risico inhouden. Raadpleeg daarom eerst uw arts. Als u dit blad heeft gelezen, gooi het dan niet weg, maar neem het mee naar de wachtkamer van uw huisarts, tandarts, therapeut of andere instelling. (mits akkoord arts/instelling)

De volgende uitgave van het P-ALMagazine verschijnt in juli 2015. Interessante artikelen of tips kunt voor 15 juni 2015 sturen naar: pal.redactie@uni-one.nl of postbus 73, 4630 AB Hoogerheide.



Poly-Artrose Lotgenoten
Vereniging



MIX
Papier van
verantwoorde herkomst
FSC® C017135