

Magazine maart/april 2023

Indien onbestelbaar retour: Martinus Nijhofflaan 666, 2624 MH Delft



Colofon bestuursleden en vrijwilligers

Voorzitter:

mevrouw T. Kröse (Thea), tel: 06-48269161
e-mail: voorzitter.rpvdelft@gmail.com

Penningmeester:

de heer R. Langereë (Ruud), tel: 06-31777009
e-mail: penningmeesterrpvdelft@gmail.com
Bankrekening: NL49RABO0170733335
t.n.v. Reumapatiëntenvereniging Regio Delft

Secretaris:

mevrouw A. Polko (Ada), tel: 06-55395363
e-mail: secretaris.rpvdelft@gmail.com
Postadres bestuur: t.a.v. mw. A. Polko, Martinus
Nijhofflaan 666, 2624 MH Delft

leden:

mevrouw M. Trompert (Monique),
e-mail: monique.rpvdelft@gmail.com
mevrouw K. Eekhout (Kathinka),
e-mail: kathinkarpvdelft@gmail.com

Coördinator beweeggroepen:

de heer P. Voogt (Piet), tel: 070-3962834
de heer B. Jansen (Barry), tel: 06-46725552
e-mail: coordinator.rpvdelft@gmail.com

Ledenadministratie:

vacature
e-mail: ledenadm.rpvdelft@gmail.com
Postadres ledenadministratie: t.a.v. RPV Delft,
Martinus Nijhofflaan 666, 2624 MH Delft.

Koffiemiddagen etc.:

Nelleke Flipse
e-mail: nelleke.rpvdelft@gmail.com

Gastvrouwen avondbijeenkomsten:

Suze Gijselhart, Joke Voogt en Anja Wiegel

Redactie:

Ada Polko, Vacature, Suze Gijselhart en Monique
Trompert
Redactieadres: redactie.rpvdelft@gmail.com
Drukker: Editoo B.V. te Arnhem
Website: www.rpv.nl

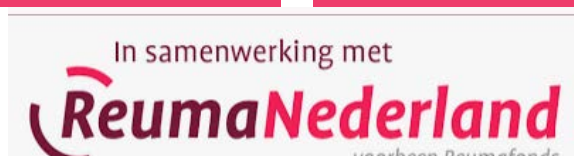
Van de Secretaris

Het magazine ligt deze maand later dan u gewend bent bij u in de brievenbus. Het is een dooddooener, maar het was druk. Het jaarverslag maken met de daarbij behorende extra bijeenkomsten, de ledenadministratie bijwerken en dan nog het reguliere magazine. Ik overzag het even niet meer.

Na het maken van het magazine voor de jaarvergadering kreeg ik het ook wel even benauwd, want hoe moeten we dit allemaal in stand houden? In 2024 valt zoals u allen weet de subsidie weg die wij krijgen van ReumaNederland. Dat is toch wel zo'n 40% van de begroting. Wij willen u ook niet teveel op kosten jagen, we moeten dus aan de slag. Misschien kunnen we subsidie aanvragen bij de gemeente Delft, daar zitten wel heel veel werkzaamheden aan vast. Je moet namelijk heel goed kunnen motiveren waarom je die subsidie nodig hebt. De gemeente zal net als ReumaNederland zeggen dat er voldoende andere mogelijkheden zijn, zoals het zwembad Kerkpolder en de sportscholen. Er zullen dus enquêtes moeten worden gemaakt en gehouden, we zullen interviews bij leden afnemen met de vraag, waarom bewegen we liever bij de RPV dan in een sportschool. Misschien moeten we wel gaan samenwerken met andere verenigingen. Het komende jaar wordt dus intensief en druk. Als u denkt ik wil die uitdaging wel aangaan, neem dan contact met ons op.
Ada Polko- v.d Berg

Inhoud magazine mrt/apr 2023

1. Delfts Blauwe Hart (bij de markt)
2. Colofon bestuursleden
Woord van de secretaris
Inhoud magazine mrt/apr 2023
3. Open plaatsen beweeggroepen
RPV Vacatures
Agenda 2023
Verslag voorlichtingsavond feb. van de NVLE
4. Pennenvrucht van een bestuurslid
Verjaardagen leden jan/feb 2023
5. Nieuw Platform ARCH
6. Opbouw Tarieven
7. Voorlichtingsavond 20 april 2023, PA-L
8. Pijnbehandeling voor honden met artrose





Open plaatsen bewegsgroepen februari 2023

bewegsgroep.	dag	tijd	vrije plekken
Hydrogroep	maandag	17.00 tot 17.30u	2
	maandag	17.30 tot 18.00u	1
	maandag	18.00 tot 18.30u	3
Reuma Fitnessgroep	dinsdag	17.00 tot 18.00u	5
Hydrogroep	woensdag	17.00 tot 17.30u	0
		17.30 tot 18.00u	0
		18.00 tot 18.30u	2
		18.30 tot 19.00u	2
		19.00 tot 19.30u	2
Yogagroup	donderdag	19.30 tot 20.30u	3
Hydrogroep	vrijdag	17.30 tot 18.00u	2
		18.30 tot 19.00u	1
		19.00 tot 19.30u	2
		19.30 tot 20.00u	3
Reuma sportgroep	vrijdag	18.00 tot 19.30u	2

VACATURE LEDENADMINISTRATIE & REDACTIE

Wij zoeken met spoed iemand die de ledenadministratie op zich kan en wil nemen

Tevens zijn wij op zoek naar iemand die de redactie voor het magazine en/of de website kan versterken.

Wie belangstelling heeft kan contact opnemen met de secretaris; Ada Polko
via telefoon 06-55395363 of via email secretaris.
rpvdelft@gmail.com



VOORZITTER GEZOCHT

Wij zijn, met spoed, op zoek naar een voorzitter!

Zoals u heeft gelezen treedt de huidige voorzitter, Thea Kröse, in maart 2023 af en zij is niet meer herkiesbaar. Wie wil deze belangrijke functie, vanaf maart 2023, gaan vervullen? Misschien weet u iemand die geschikt is voor deze functie, geef deze vacature dan door.

Activiteiten agenda 2023

Elke 3e donderdag van 13 tot 15 uur
Koffie-theemiddag bij KleinSeinpost

Elke laatste donderdag van de maand
Voorlichtingsavond bij de Lindenhof
van 20 tot 22 uur

1. donderdag 30 maart Algemene ledenvergadering
2. donderdag 20 april Poly Artrose Lotgenoten

(De Lindenhof is bereikbaar met buslijn 61 vanaf station Delft richting Rijswijk via Kuyperwijk!)



Nationale vereniging voor
mensen met lupus, APS,
sclerodermie en MCTD

Verslagje van de voorlichtingsavond in februari van de NVLE

Donderdag 23 februari is er een informatieavond geweest van de nationale vereniging voor Lupus, APS, sclerodermie en MCTD (NVLE). Er kwamen deze avond 2 dames van de NVLE om hier meer over te vertellen. De dames vertelden ook over een nieuwe website waar je informatie kunt halen over zeldzame reumaziekten zoals SLE, APS en Lupus. Meer hierover op pagina 5.

De opkomst was bedroevend laag, een handje vol leden en 4 bestuursleden.

Het was desondanks een zeer gezellige en informatieve en interactieve avond. De dames vulden elkaar goed aan en vertelden met de nodige humor en zelfspot over de vereniging en de verschillende aandoeningen. Na afloop waren er folders, winkelwagen-muntjes, pennen en dergelijke voor de geïnteresseerden. Met een goed gevoel gingen we allemaal weer rond half 11 naar huis.
Kathinka Eekhout



Telefoon: 015-7200809

E-mail: info@klein-seinpost.nl

Adres: Martinus Nijhofflaan 476, 2624 MH Delft

Een pennenvrucht met een donker randje van een bestuurslid

Met plezier lees ik de nieuwsbrieven en magazines van andere (reuma) patiëntenverenigingen. Het gebeurt regelmatig dat ik iets lees waarvan ik denk, "dat zou ook voor onze leden interessant kunnen zijn".

Zo las ik laatst een stukje, geschreven door iemand met artrose, over de voordelen van fietsen op een fiets met zadellift.

Als het op- en afstappen een probleem wordt kun je denken aan een fiets met zadellift. Zo op het eerste gezicht lijkt het een "gewone" fiets. Maar aan het stuur zit een hendeltje waarmee je tijdens het fietsen je zadel kan laten zakken, zodat je bij een stoplicht met 2 voeten bij de grond kan zonder te hoeven afstappen. Bij groen licht zet je je voeten weer op de trappers. Als je weer op snelheid bent ga je even van het zadel omhoog, trek je aan het hendeltje en je zadel komt weer op de goede hoogte. Hetzelfde principe als bij een bureaustoel.

Zulke fietsen zijn te koop bij de betere fietsenwinkel maar de zadellift kan in sommige gevallen ook ingebouwd worden op je eigen fiets. Ik had er nog nooit van gehoord maar ik kan me voorstellen dat het voor sommigen onder ons een uitkomst kan zijn.

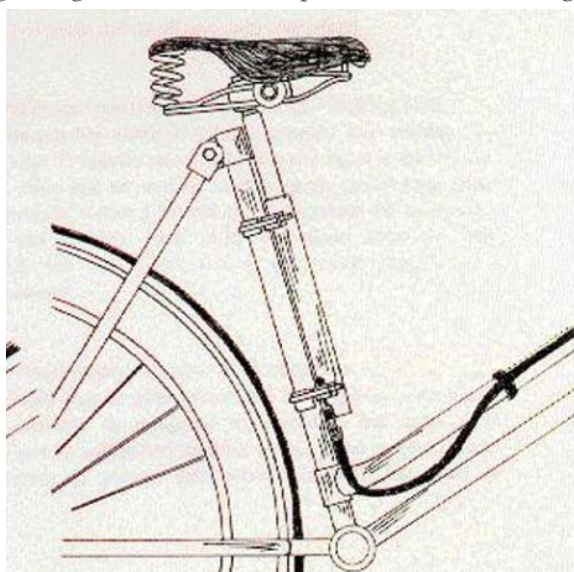
LIFT VOOR FIETSZADEL

De lift voor het fietszadel brengt het zadel omhoog terwijl de fietser op het zadel zit. In de laagste stand van het zadel komen de voeten aan de grond en kan men makkelijk opstappen. Tijdens het fietsen kan het zadel hoger gezet worden door een druk op de knop. In de hoogste stand is het zadel hoog genoeg om met gestrekt been te fietsen. De lift voor het fietszadel vervangt de zadelbuis en wordt geleverd als bouw pakket. De zadellift kan alleen gebruikt worden op damesfietsen.

Toepassing:

De lift voor het fietszadel is een oplossing voor mensen die gewoon kunnen fietsen maar moeite hebben met het op- en afstappen.

Vergoedingsmiddelen: Dit hulpmiddel wordt niet vergoed.



FIXT KAPPERS

KOM OP 30 MAART NAAR DE ALGEMENE JAARVERGADERING



wanneer u niet kunt geef dan een stemmachting af aan iemand die voor u mag stemmen

Verjaardagen van RPV leden:

In de maand maart zijn er 29 leden jarig

In de maand april zijn er 16 leden jarig



Alle jarigen (*alsnog*) van harte gefeliciteerd.



Nieuwe platform ARCH kennis en expertise bereikbaar voor patiënt en zorgverlener

In februari hebben wij een voorlichtingsavond gehad van de NVLE. Dit platform kwam ook toen kort aan de orde. Het platform heeft een website wat een kennisbank is voor zorgprofessionals en patiënten.

Wat is ARCH

ARCH is een landelijk netwerk van patiënten en behandelaren betrokken bij de zorg voor complexe, systemische auto-immuunziekten. ARCH heeft als doel om de zorg voor patiënten met deze ziekten te verbeteren, wat moet leiden tot minder ziektelast voor patiënten. Landelijke expertise over deze zeldzame ziekten wordt bereikbaar gemaakt in de spreekkamer van de medisch specialisten. ARCH ondersteunt multidisciplinaire expertiseconsulten voor en door medisch specialisten. Hier worden patiënten besproken om de behandeling te verbeteren.

Naast de expertiseconsulten organiseert ARCH de landelijke werkgroepen voor verschillende systemische auto-immuunziekten. Hierbij wordt de samenwerking versterkt en onderzoek naar deze complexe ziekten gestimuleerd, wat essentieel is voor deze zeldzaam voorkomende ziekten.

Ook scholing en kennisdeling over systemische auto-immuunziekten tussen patiënten, behandelaren en onderzoekers wordt door ARCH ondersteund. Participatie van patiënten met deze zeldzame ziekten wordt bij ARCH geborgd door samenwerking met patiëntenverenigingen.

ARCH is er om de brug te slaan tussen alle mensen met en behandelaren van complexe, systemische auto-immuunziekten.

ARCH-regio's

ARCH is nu vooral actief in de regio's Midden en Zuid-West. Het is de bedoeling dat ARCH voor alle 6 regio's in in 2021 actief gaat worden. Momenteel worden patiënten met systemische sclerose (SSc of sclerodermie), ANCA geassocieerde vasculitis (AAV), antifosfolipidensyndroom (APS) en systemische lupus erythematoses (SLE) besproken tijdens een regionaal overleg in een ARCH-regio. Lees hier meer over de regionale werkwijze van ARCH.

Op de website www.arch.nl kunt u een korte korte introductiefilm over ARCH bekijken.

bron; nieuwe website ARCH en reumaNederland



Haga deelt expertise in werkgroep zeldzame reumavorm SLE



Bij Livit orthopedie draait alles om vrijheid in beweging.

Wij adviseren u graag over onze pols – en handoplossingen zoals onze **nieuwe zilverortheselij**n "Dynamics Sterling" en siliconen voorzieningen.

U kunt bij ons ook terecht voor: **Therapeutisch elastische kousen, orthopedische schoenen, steunzolen, prothese & orthese.**

BEL VOOR EEN AFSPRAAK NAAR ONZE KLANTENSERVICE OP TELEFOONNUMMER: 088-245 2000

Opbouw Tarieven

We willen u meenemen hoe de tarieven voor 2024 zijn opgebouwd. Natuurlijk worden die pas op de jaarvergadering in 2024 behandeld en is niets nog zeker. Zelfs de tarieven zoals die nu in het magazine van de jaarvergadering staan zijn nog niet zeker. De tarieven worden altijd door de leden in de jaarvergadering vastgesteld. Voor 2023 is dit op 30 maart aanstaande.

We zijn uitgegaan van de tarieven zoals die in 2022 zijn vastgesteld. Voor 2023 komt daar een inflatiecijfer bovenop. Alles wordt immers duurder ook de huur van de ruimten en het zwembad bij Basalt. Het is nog niet zeker maar het zou kunnen dat de therapeuten 20% btw moeten declareren i. v.m. een overheids maatregel.



bedragen €	Tarieven voorstel	Tarief 2023	Tarief 2024
	01-01-2022	01-01-2023	01-01-2024
Contributie per jaar	€ 21,00	€ 25,00	€ 25,00
Contributie beweeggroepen per maand			
Beweeggroep	01-01-2022	01-01-2023	01-01-2024
Hydro per halfuur	€ 12,50	€ 15,40	€ 25,70
Sportgroep (Bechterew) per 1,5 uur	€ 22,50	€ 35,00	€ 70,00
Fitness (MTT)per 1 uur	€ 21,00	€ 24,80	€ 45,00
Yoga per 1 uur	€ 22,00	€ 26,45	€ 44,00
Oefenen zaal per 1 uur	€ 10,00	€ 15,00	€ 30,00

Foutje, contributie moet natuurlijk contributie zijn

Voor 2024 wordt het nog lastiger want dan vervalt immers de subsidie van ReumaNederland, zo'n 40%. Hoe kunnen/ gaan we dit verschil oplossen? Deze vraag zal ook op de ledenvergadering aan u voorgelegd worden. Het tarief wordt dus o.a. bepaald door de kosten van de huurprijs bij Basalt (huurprijs), therapeuten (20% btw), kosten EHBO en inflatie (10%).

Volgend jaar komt er 40% bij in verband met het wegvallen van de subsidie, 20% i.v.m. kosten die wij de therapeuten misschien extra moeten betalen, 10% inflatie (het infaltiecijfer van 2023 is tot nu toe is 8%). Bij elkaar kun je dus grofweg zeggen dat er 40 + 20 + 10 = ± 70% boven op de huidige tarieven komt.

Wij zijn ons ervan bewust dat de tarieven voor 2024 aan de hoge kant zijn, maar zoals ik al schreef moeten we daar in het lopende jaar extra aandacht en tijd in investeren.

**VOORLICHTING DOOR
POLY-ARTROSE LOTGENOTEN
VERENIGING OP 20-04-2023**



**Let op 20/4/23 is niet de laatste
donderdag van de maand!**

Op 20 april 2023 komt Poly-Artrose lotgenoten vertellen over Artrose. Deze datum is afwijkend van anders omdat de laatste donderdag van maand in april valt op Koningsdag 27 april. We hebben de avond dus een week eerder namelijk op 20 april 2023.

Wij zouden het leuk vinden als er veel belangstelling is voor deze voorlichting. De vrijwilliger van PA-L komt voor ons naar Delft om de voorlichting te geven.

Wat is Artrose

Er zijn ruim 100 vormen van reuma. In Nederland hebben bijna 2 miljoen mensen een vorm van reuma, waarvan 1,1 miljoen artrose/poly-artrose.

Kenmerken van artrose zijn:

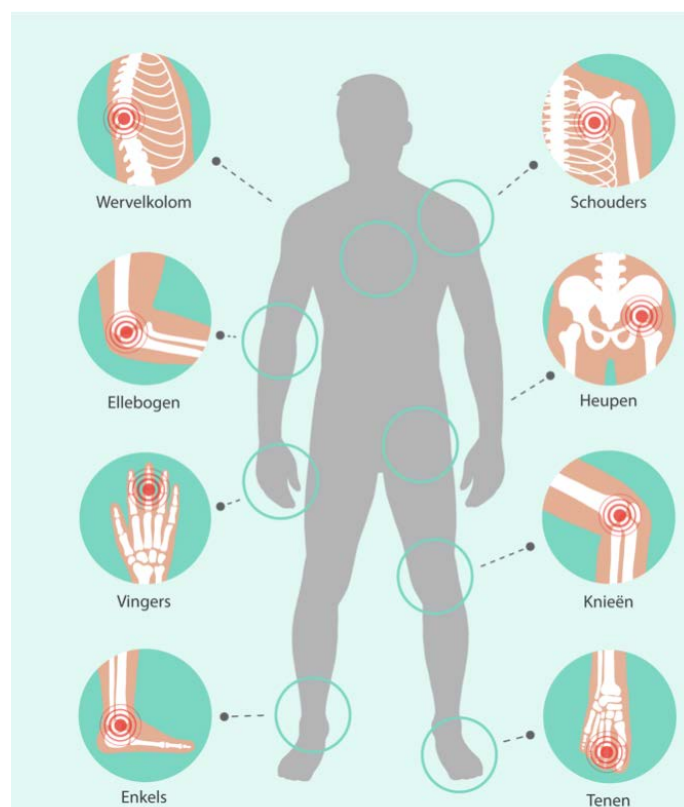
- Het kraakbeen gaat in kwaliteit en kwantiteit achteruit.
- Het kraakbeen kan op den duur zelfs helemaal verdwijnen.
- Kan gepaard gaan met ontstekingen, vervormingen en pijn.
- Artrose komt 2 tot 3 keer vaker voor bij vrouwen (vanaf 50 jaar).
- Artrose komt voor bij jong en oud.

Bij artrose wordt het kraakbeen zachter en dunner en soms verdwijnt het helemaal. Het komt voor in enkele gewrichten, maar ook meerdere gewrichten kunnen tegelijk aangetast zijn, dan heet het poly-artrose. Artrose kan gepaard gaan met artritis (gewrichtsontsteking) en pijn. Artrose heeft daarom - hoewel de klachten identiek kunnen zijn aan die van artritis- niet altijd een gunstiger perspectief.

Het chronische en progressieve karakter van deze ziekte doet een grote aanslag op het normaal functioneren. De mate van beperkingen die een persoon met artrose ervaart kunnen invaliderend zijn.

Misverstanden rond Artrose

- Slijtagereuma is een onjuiste benaming voor artrose. Het begrip “versleten” geeft een verkeerd beeld van wat artrose werkelijk is: artrose is een reumatische ziekte.
- Artrose is geen ouderdomsziekte. Artrose is niet aan leeftijd gebonden; ook jonge mensen kunnen artrose krijgen. (ouderdom is wel een risicofactor om artrose te krijgen).
- Het is niet juist dat aan artrose niets gedaan kan worden. Artrose kan niet worden genezen maar kan wel worden behandeld, waardoor de klachten kunnen verminderen. (door bv fysiotherapie, oefentherapie, ergotherapie, ontspanningsoefeningen, gezonde voeding, kuren, alternatieve behandelmethoden, enz).
- Het “ontzien” van de gewrichten door weinig of niet te bewegen is fout. Beweging is juist noodzakelijk om de gewrichten soepel te houden; de gewrichten mogen hierbij niet te zwaar worden belast.
- ” Gelukkig heeft u geen reuma”. Deze inhoudelijke en psychologisch foute opmerking wordt helaas nog te vaak door reumatologen gebruikt. Artrose is wel een vorm van reuma en is ook chronisch. Artrose wordt dan vergeleken met artritis (chronische gewrichtsontsteking).





Nieuwe pijnbehandeling voor honden met artrose

Gewrichtsinjectie kan mogelijk in de toekomst ook mensen helpen

Honden met artrose hebben baat bij een nieuwe pijnbehandeling: een injectie die lokaal in het gewricht een pijnstiller afgeeft met langdurige werking. Mogelijk kan de behandeling in de toekomst ook mensen helpen. Marianna Tryfonidou, hoogleraar aan de faculteit Diergeneeskunde van de Universiteit Utrecht vertelt meer over het onderzoek, waaraan ReumaNederland heeft bijgedragen.

Injectie pijnstillers met langdurige werking

Bij de pijnbehandeling krijgen artrosepatiënten, in dit geval honden, een pijnstiller direct in het gewricht gespoten, legt de onderzoeker uit. Het gaat om het middel celecoxib (CXB), dat is een ontstekingsremmend medicijn (voor wie het precies wil weten, een zogeheten cyclooxygenase-2-remmer of COX-2-remmer). Bijzonder en belangrijk aan de behandelmethode is dat het langdurig werkt. Marianna Tryfonidou: "Na inspuiting wordt het middel namelijk gecontroleerd afgegeven in het gewricht. Hierdoor blijft de pijnstilling lange tijd werken. Met dit zogeheten gecontroleerde afgiftesysteem kunnen we patiënten met chronische artrose lokaal, veilig en effectief behandelen."

U kunt het gehele artikel en het bijbehorende onderzoek lezen op de website van ReumaNederland.

bron;ReumaNederland





Volgens Ons
moet uw feest onvergetelijk worden

Onze unieke, landelijk gelegen locatie is het perfecte decor voor uw feest of partij, geschikt voor 35 tot 300 gasten, goed bereikbaar tussen de A4 en A13, met ruime parkeergelegenheid speeltuin voor de kinderen, groot terras, podium en ruime dansvloer.

Kortom, alle ingrediënten voor een onvergetelijk evenement



www.onderons.nl
info@onderons.nl

Kerkpolderweg Delft tel. 015-256 97 08