Indien onbestelbaar;
vereniging ReumaActief de Peel
Postbus 45 5700 AA Helmond

Port Betaald
Port Payé
Pays-Bas
postnl
www.editoo.nl

't Kontakt

vereniging ReumaActief de Peel

Workshop Anders denken

Notulen ALV 25-10-2021

Update Geocache

belangenbehartiging

lotgenotencontact

beweegactiviteiten

informatie

JAARGANG 29: JANUARI 2022

LIVIT orthopedie

Wij zijn u graag van dienst op het gebied van:
Therapeutisch elastische kousen, Orthopedische schoenen, Steunzolen, Prothese & Orthese.

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

LIVIT.NL

APK - Autoservice
• Onderhoud van alle merken • APK keuringen •

by Willy's

T: 0492-529377 / M: 06-50940650
Geldropseweg 16A, 5706 LT Helmond
www.bywilly.nl

APK- KEURING NU € 40,-
Kleine BEURT incl. APK keuring € 115,-
Grote BEURT incl. APK keuring € 249,-
Grote BEURT DIESEL € 279,-

INCL. APK KEURING EN ROETMETING
ALLE PRIJZEN ZIJN
INCL. BTW EN ARBEIDSKOSTEN

LEKKER LOPEN EN BEWEGEN, DAT WILLEN WE TOCH ALLEMAAL?

TOPPODOTHERAPIE
HELMOND
MIERLO

Al ruim 20 jaar zorgen wij voor voeten en zorgen wij voor U!
En dat doen we met passie en kennis van zaken. Of het nu gaat om uw dreumes die vaak valt, uw sportende kind dat klaagt over hielen of knieën, uw doorgezakte voet, pijnlijke tenen of moeite met lopen; wij staan voor u klaar!
Omdat wij graag willen dat u ongehinderd kunt blijven lopen, dansen en sporten en omdat wij wéten wat u beweegt.
Wij zetten de juiste stappen voor een effectieve behandeling van uw klacht en lopen net dát stapje harder om u vooruit te helpen. Of je nu 2 of 92 bent, voor elk probleem zoeken onze specialisten met u naar een oplossing die loopt. Stap gerust binnen op een van onze locaties en voel u welkom!

Wij staan voor u klaar op de volgende locaties:

Zorgcentrum Alphonsus Mierlo-Hout
Gezondheidscentrum Brandevoort Helmond
Gezondheidscentrum Deltaweg Helmond
Gezondheidscentrum Leonardus Helmond
Paramedisch Centrum Stiphout
Hof van Bethanië Mierlo
Elkerliek Ziekenhuis Helmond

Tel. 0492-504720 infopodo@podotherapie.nl www.podotherapiehelmond.nl

't Kontakt

3	Voorwoord
4	Mededelingen bestuur
	Agenda
5	Column
	Verslag bloemschikken
6	Notulen ALV 25 oktober 2021
9	Update geocache
10	Beweeggroepen
12	Anders kijken….
13	Wil jij de stilte van het klooster ervaren?
14	Het jaar van de vrijwilliger Bijwerkingen na het stoppen met geneesmiddelen
17	Voeding leeft: meer energie met lekker eten.
18	Help, mijn geneesmiddel is niet meer te krijgen.

VOORWOORD

Lieve Mensen,

Het afgelopen jaar is voorbij gevlogen.
Ze zeggen wel eens, dat als je ouder wordt de tijd veel sneller gaat. Dat klopt. De reden hiervan is dat je naarmate je ouder wordt, je "alles" al een keer hebt meegemaakt. Nieuwe ervaringen opdoen, op ontdekking gaan, neemt meer tijd in beslag. Het verwerken ervan, zorgt ervoor dat sommige activiteiten een eeuwigheid kunnen duren.

Een jaar geleden hadden we met elkaar de goede hoop van Corona af te komen.
Maar deze nieuwe ziekte blijkt toch nog besmettelijker te zijn dan we in eerste instantie deden vermoeden. Het muteert daarbij regelmatig en hebben we in het algemeen steeds meer moeite om ons te houden aan de basisregels.
In de kranten, op tv en op social media vernemen we verschillende meningen of overtuigingen over Corona. Het zorgt voor een tweespalt in de maatschappij.

Een ding staat vast, we: voor- en tegenstanders, hebben allemaal iets gemeenschappelijks. We willen er allemaal van af. Geen zorgen of verdriet, direct of indirect veroorzaakt door Corona.
Niet meer verplicht thuis werken, maar juist weer mensen gaan ontmoeten.

Weer nieuwe ervaringen opdoen. Na alle beperkingen nog meer van onze sociale contacten gaan genieten en dan naar alle waarschijnlijkheid, dubbel zo lang.
Laat 2022 maar een eeuwigheid lang duren!

Voor iedereen de beste wensen voor 2022 en in goede gezondheid.
Graag wil ik dit voorwoord afsluiten met de vooruitziende blik en wens van *"Loesje "(19 november 2013)*

Met vriendelijke groet,
Christa Haasnoot, voorzitter

MEDEDELINGEN BESTUUR

Allereest wenst het bestuur en redactieteam van dit blad u een gelukkig en gezond 2022 toe!

We hebben in het afgelopen jaar allen weer met de vervelende consequenties van het coronavirus te maken gehad. Ook nu hangt ons de dreiging van de 'Omikron-variant' boven het hoofd. Laten we met zijn allen hopen dat we van dit virus gevrijwaard blijven. Een goede gezondheid wens ik u allen toe !

Activiteitenplanning 2022

Door de huidige 'avond-lockdown' liggen niet alleen onze avond-beweeggroepen stil. Ook is het moeilijk om een nieuwe jaarplanning van andere activiteiten voor te bereiden met de huidige 'corona-onzekerheden'. Desondanks heeft het bestuur een (voorlopige) planning gemaakt. De informatiebijeenkomsten van ***"Reuma-In"*** zullen echter pas na de zomer plaatsvinden. Wel vragen wij uw aandacht voor de (kleinschalige) bijeenkomsten in het kader van ***"Anders kijken naar"*** o.l.v. Teun van den Bosch, die bij voldoende aanmeldingen (min.6 personen) wél doorgang vinden. Meer hierover leest u op pagina 13 van dit nummer.

Incasso contributie en lesgelden in 2022

In dit jaar zijn automatische afschrijvingen als volgt gepland:

Rond 25 januari > incasso **contributie** lidmaatschap 2022 (€ 22,50)
Rond 25 februari > incasso **lesgeld** beweeggroepen 1e kwartaal 2022
Rond 25 april > incasso **lesgeld** beweeggroepen 2e kwartaal 2022
Rond 25 juli > incasso **lesgeld** beweeggroepen 3e kwartaal 2022
Rond 25 oktober > incasso **lesgeld** beweeggroepen 4e kwartaal 2022

• De verrekening van eventuele eigen bijdragen voor andere ledenactiviteiten worden altijd meegenomen rond deze incasso data.

Wijziging spreekuur reumaverpleegkundige "Elkerliek"

Er is een aanpassing in het telefonisch spreekuur van de Reumaverpleegkundige.
De vaste spreekuren op maandag en donderdag zijn vervallen en ook het nummer is aangepast. Het nummer is nu **0492-595963.**
Je komt dan bij het Klant contactcenter / service die een telefonische terugbelafspraak met de Reumaverpleegkundige voor je maken.

Namens het bestuur, Paul Verbakel(secretaris)

AGENDA 2022

Thema : 'Anders kijken naar ... '

(Onder voorbehoud van de coronamaatregelen)

8 februari	Workshop 'anders kijken naar'
8 maart	Workshop 'anders kijken naar'
22 maart	Creamiddag
12 april	Workshop 'anderskijken naar'
.. april	Kookworkshop voor jong en oud
3 mei	Algemene ledenvergadering
10 mei	Workshop 'anders kijken naar'
.. mei	Schilderworkshop
14 juni	workshop 'anders kijken naar'
.. juni	Geocache-route
.. juni	Buitenactiviteit
24-26 juni	Stilteweekend

Juli/augustusvakantie

13 sept	Reuma INN
20 sept	Busreis
4 okt	Reuma INN
.. okt	Jongerenactiviteit
1 nov	Muzikale bingo
8 nov	ReumaINN
29 nov	Vrijwilligersavond
13 dec	Kerststukjes maken
20 dec	Kerstviering

COLUMN

GRIJZE DAGEN.
Lieve mensen, ik wens jullie een zo mooi en gezond mogelijk 2022! Graag zou ik een positief verhaal schrijven, het jaar is immers net begonnen. Maar in plaats daarvan gaat het over *grijze dagen*. Het onderwerp dat ik tot nu toe onderaan mijn "idee om over te schrijven" lijstje heb gehouden. Toch zullen een aantal (of velen?) van jullie ze ook hebben, die grijze dagen.

Schrijven over somberheid. Dat plan bleef lang onderaan mijn lijstje omdat ik het liefst een positief stukje schrijf. Bovendien, is er wel een link tussen grijze dagen en reuma? Ja, die schijnt er te zijn, maar dat mag je zelf eens nazoeken. Ik ken die grijze dagen. Vooral januari is voor mij soms meer een "blue month" dan die maand met "blue Monday".

Weet je wat ook de ellende is? Als het goed met je gaat, weet je vaak wel wat je kunt doen om uit de put te klauteren, als je daar in gezakt bent. Maar als je erin zit, dan is het moeilijk om te bedenken wat dat ook alweer was. Vervelend trucje van je brein of zo. Vorig jaar las ik er een mooi boek over: *"Handboek voor mindere dagen"* van Eveline Helmink. Ik had het boek al een tijdje in de kast staan, maar in de zomer had ik geen zin om erover te lezen en in de herfst/winter had ik op grijze dagen al helemaal geen zin om er in te beginnen.

Toch las ik het op een bepaald moment stukje bij beetje. De gouden tip verklap ik vast. Maak een lijstje met wat bij jou helpt op grijze dagen en pak dat erbij op zo'n dag. Je eigen gebruiksaanwijzing voor op mindere dagen. Goed idee!

Even naar buiten, lekker muziekje luisteren, een pan soep koken, gezelschap opzoeken, wat yoga doen. Hoe is het mogelijk dat je vergeet dat dat helpt als je somber bent. Dit zijn toevallig een paar dingen van mijn lijstje. Maar wat staat er op het jouwe? Zou het hebben van jouw lijstje, jouw advies aan jezelf voor grijze dagen, ook helpen? Er is maar één manier om daar achter te komen toch? Proberen! En weet je, grijze dagen mogen er ook gewoon zijn. Uithuilen en weer verder gaan. Tomorrow is another day. Positieve gedachte toch?
Warme groet, Jeannette

VERSLAG BLOEMSCHIKKEN

Met extra maatregelen en op een ander moment dan gepland, kon het kerst bloemschikken doorgaan. Hoera! Met 17 deelnemers en onze vaste twee begeleiders was het een fijne creatieve middag.
Nieuw: op je plek blijven zitten, niks zelf pakken, alles werd rondgedeeld. Ook minder mogelijkheid om elkaar te spreken. Maar goed, daar hadden we toch weinig tijd voor hoor. Flink doorwerken was het om de oasis-krans helemaal vol te steken met allerlei soorten groen. Denk niet dat dat zo gebeurd is, want het moet er natuurlijk ook nog fraai uitzien.
Vertrouwd: prima uitleg en hulp van Gerrie en Sjan. Na een uur was er een verdiende pauze met thee/koffie en, zeer toepasselijk, een kerstkrans. Maar dan om op te eten. Met nieuwe energie daarna weer verder om de groene krans te verfraaien met besjes, kerstballetjes, dennenappeltjes en ook een paar prachtige bloemen. Gelukkig maakte Ine wat foto's zodat jullie er ook iets van kunnen zien. Wij gingen met een mooie krans naar huis, waar we een tijd van kunnen genieten.

Veel dank aan Gerrie en Sjan, jullie hebben er weer veel tijd in gestoken om dit voor te bereiden en het was ook weer tiptop in orde allemaal! Hulde! Laten we hopen dat deze leuke activiteit volgend jaar ook weer op de agenda kan, wie weet kom jij dan ook eens mee doen? Je zult er geen spijt van krijgen, zeker weten!
Jeanette

NOTULEN ALGEMENE LEDENVERGADERING 25-10-2021

Locatie: wijkhuis “de Fonkel” Helmond

Aanwezig: 30 leden, inclusief het bestuur
Afwezig met kennisgeving: 13 leden
Notulist: Bea Schepers (plaatsvervangend)

1. Opening door de voorzitter Christa Haasnoot:
De voorzitter opent de vergadering en geeft aan dat de ALV later is ivm het coronajaar, maar erg fijn om nu weer samen te zijn. Alle leden worden welkom geheten. Er is een speciaal welkom voor de ereleden, aanwezig zijn Henriette v Wilderen en Ricky van den Broek. Er wordt stilgestaan bij het Coronajaar. Allen hebben we het afgelopen jaar veel meegemaakt en sommige van ons helaas ook met verlies. Vervolgens is er 1 minuut stilte voor de leden die afgelopen twee jaren zijn overleden:

In 2019: Mw. Van Duivenbode en Mw. Van Deursen
In 2020: Onze oud voorzitter Ad de Greef
Ons oudste lid (sinds 1983) dhr. Van Diepen
Mw. Luijben, Mw. Boetzkes en Mw. Van den Boomen

2. Mededelingen en in te dienen agendapunten:
♦ Na de ALV zal er een Bingo plaatsvinden.
♦ Het thema voor 2022 blijft gelijk aan afgelopen jaar: ‘Anders kijken naar‘.
♦ Extra ingekomen agendapunt: het wijzigen van de statuten overeenkomstig het ter tafel liggende concept van de akte van de statutenwijziging opgesteld door, notaris Mr. K.J.M. Schretten te Geldrop-Mierlo. Dit agendapunt en uitleg daarover wordt samen besproken met agendapunt 14; Wet Bestuur Toezicht Rechtspersonen. De statutenwijziging is een opgelegd gevolg van deze wet die ingegaan is op 1 juli 2021. Het bespreken van deze statutenwijziging zal gevolgd worden door een stemronde.

3. Ingekomen Post:
Er is geen ingekomen post.

4/5. Goedkeuren notulen van de ALV 26-03 2019:
Er zijn geen op- en aanmerkingen. De notulen worden goedgekeurd, met dank aan de notulist Marja Weusthof. Ter info, Marja heeft door persoonlijke omstandigheden afscheid genomen als notulist en Bea neemt het vandaag van haar over.

6. Jaarverslag 2019/2020 van de secretaris Paul Verbakel:
Het jaarverslag wordt niet voorgelezen, maar er wordt verwezen naar ’t Kontakt van maart 2019 en 2020 waar deze teruggelezen kan worden. Hoogtepunten van het afgelopen jaar zijn: naamswijziging van de vereniging-accountnamen, nieuwe website en de flyers die Lisette gemaakt heeft en o.a. bij de Poli in het Elkerliek ziekenhuis liggen. Helaas zijn er door het afgelopen Coronajaar veel activiteiten niet door kunnen gaan of stil komen te liggen zoals Reuma Inn en Tai Chi is helemaal gestopt. Wat wel door is gegaan is o.a. de muzikale bingo, wandeling en stilteweekend met Teun, en de creatieve wedstrijd. Verder werd Eva Maria welkom geheten als Aspirant Bestuurslid.

7. Jaarverslag 2019/2020 van de penningmeester Jos van den Boomen:
De penningmeester geeft uitleg over de subsidie, de inkomsten en uitgaven van de vereniging. Ter verduidelijking is de balans 2019/2020 en de begroting 2021 ter inzage uitgedeeld. Het afgelopen jaar heeft er veel stilgelegen en zijn er weinig activiteiten en beweegactiviteiten geweest. Voor de vereniging zijn er 2 laptops gekocht. Conclusie wat de financiën betreft; het is geen vetpot, maar we staan er qua vereniging goed voor. Er zijn verder geen vragen.

8. Verslag van de kascommissie 2019/2020:
Lia Slegers leest het verslag van de kascommissie voor (Bert Vogels is afwezig). Zij verklaart dat het financieel verslag klopt en dat de penningmeester gedechargeerd kan worden. Vanuit de kascommissie complimenten naar Jos voor zo’n goede controle in zo’n bewogen jaar! Er zijn geen vragen.

9. Benoeming kascommissie 2022:
De kascommissie 2022 wordt als volgt: Bert Vo-

gels is aftredend en daarvoor in de plaats komt Gerry Schutjes. Lia Slegers blijft. Als reserve wordt Ine van der Heijden toegevoegd.

10. Begroting 2021 en verwachting 2022:
Akkoord. Is niet geheel te plannen.

11. Bestuursverkiezing 2021:
Per acclamatie wordt Jos van de Boomen voor weer 2 jaar benoemd als Penningmeester, Astrid van de Ven als Beweging-coördinator en Bea Schepers als Jongeren-coördinator.
Crista Haasnoot voor 1 jaar als Voorzitter, Teun van den Bosch als Vice -Voorzitter en Paul Verbakel als Secretaris. Eva Maria Bilbik wordt na akkoord welkom geheten als Bestuurslid.
Zij is de Activiteiten-Coördinator en gaat in 2022 de ledenadministratie van Paul overnemen.
Christa is alweer 5 jaar Voorzitter van de vereniging. Voor haar goede werkzaamheden in dit eerste lustrum wordt Christa hartelijk bedankt voor haar inzet en ontvangt als dank een heerlijke cadeaubon.

12. Corona en nieuws/verwachtingen (beweeg) activiteiten 2021 en 2022:
Helaas zijn er veel activiteiten het afgelopen jaar niet door kunnen gaan. Fijn dat we deze jaarvergadering vanavond wel door hebben kunnen laten gaan met het in acht nemen van de 1,5 mtr regel en het scannen van de QR-codes.
Voor 2022 worden er momenteel leuke activiteiten gepland en we hopen dat deze door kunnen gaan. Het overzicht komt in ’t Kontakt van januari 2022 te staan.

Het thema voor het nieuwe jaar blijft: ‘Anders kijken naar’.

In januari start Teun met de workshop: ‘Anders kijken naar’ en de bijeenkomsten van Reuma Inn worden in februari weer opgestart.
De ontwikkelingen qua beweegactiviteiten worden door Astrid toegelicht:
♦ Gym in het Elkerliek ziekenhuis is stoelyoga geworden.
♦ Fundance is voor nu gestopt i.v.m. te weinig deelnemers.
♦ Zwemmen in het Rijtven is weer gestart.
♦ Tai-Chi is gestopt.
♦ De rest van alle beweeggroepen gaat gewoon door. Er is veel vraag naar en de groepen stromen vol! Deze wijzigingen zijn eerder ook in ’t Kontakt medegedeeld.

13. 2021; Jaar van de vrijwilligers:
Alle vrijwilligers worden bedankt voor hun enorme bijdrage en inzet waar de vereniging heel dankbaar voor is! Ook al leek het een rustig jaar met Corona, voor een vrijwilliger is het nooit rustig en allen zijn druk bezig geweest. Vandaar dat alle 13 vrijwilligers ook apart een uitnodiging hebben ontvangen en vanavond in de bloemen worden gezet. Voor de vrijwilligers die niet aanwezig zijn worden de bloemen thuis bezorgt.

14. WBTR (Wet Bestuur Toezicht Rechtspersonen)
Per 1-07-2021 zijn er 2 wijzigingen:
♦Tegenstrijdige belangen.
♦Ontstentenis en belet Bestuur.
Christa licht toe wat deze wijzigingen inhouden en vraagt toestemming aan de leden voor akkoord. Tevens wordt er door de leden akkoord gegeven dat Christa en Jos voor akkoord tekenen bij de Notaris. De wijzigingen zijn beschreven in de statuten onder artikel 12, lid 4 en artikel 8, lid 5.

15. Nieuws van Reuma Nederland:
Christa legt uit wat de Eular inhoudt en de rol van Reuma Nederland en Reuma Zorg Nederland. Ook dat vanuit Reuma Nederland een manifest is gekomen waar wij niet voor getekend hebben. Ter info, van de 76 patiëntenverenigingen hebben er 6 niet getekend. De plannen van Reuma Nederland zijn om de patiëntenverenigingen in de huidige vorm op te heffen en deze bij Reuma Nederland in een andere vorm onder te brengen. De reden hiervan is dat er maar 1% van de Reumapatiënten is aangesloten bij een patiëntenvereniging en dat ze hier meer voor willen (denken te kunnen) betekenen en het ook te kostbaar is qua geld nu. Als dit allemaal doorgaat dan heeft dit natuurlijk gevolgen voor onze vereniging. Maar zo ver is het nog lang niet en ook niet of dit wel doorgaat. Er wordt eerst nog onderzoek gedaan middels proeftuinen.
Lees verder op pagina 8

Vervolg van pagina 7

In maart 2022 is er een Besturendag van Reuma Nederland waar we als bestuur van onze vereniging aanwezig zijn. Als er meer bekend is dan worden deze verder besproken bij de ALV van april 2022. Dan kunnen we ook meer op de feiten ingaan dan dat we nu kunnen.

16. Rondvraag:

♦ Jose Damen: In de Abeel zijn nu 3 zwemgroepen.
Is het mogelijk om een systeem te bedenken waarbij je per locatie op een andere dag kunt inschrijven als je op je 'eigen' moment niet kunt als de ruimte er is in de andere groep.

♦ Astrid en Christa: In het verleden is hier naar gekeken en dit is erg lastig. Ook zitten de groepen steeds vol. We willen hier in het bestuur zeker nog een keer naar kijken of we andere mogelijkheden zien.

♦ Tonneke: 2 jaar geleden is dit ook ter sprake geweest, maar dit is toen niet gelukt omdat we met zieke mensen zijn en er soms ook pas op het laatste moment afgemeld wordt.

♦ Jose Damen: vraagt om flyers om in het St. Anna ziekenhuis in Geldrop neer te leggen.
Paul: heel erg fijn en Paul zorgt dat deze bij Jose komen.

♦ Mien Gordijn: heeft het bestuur gemaild met de vraag voor het adres van een medelid om een kaartje naar haar te kunnen sturen i.v.m. de dochter van het medelid. Bestuur: Helaas is deze mail niet aangekomen en hebben we met deze reden ook niet kunnen antwoorden. Wel is het zo dat we i.v.m. de Wet Privacy geen adressen van leden mogen doorgeven.

17. Sluiting:

De vergadering wordt om 20.30 uur gesloten en gevolgd door een Bingo met mooie prijzen!

Twan vd Goor Tuinservice

Dé hovenier voor uw:
onderhoud - snoeiwerk -
tuinaanleg - boomverzorging

Beuk 21, 5731 NG Mierlo Tel: 06-53678947
www.twanvandegoortuinservice.nl

Charelle Manders
Pedicure Praktijk

Medisch Pedicure & Oncologisch Voetzorgverlener

Ommelseweg 55
5721 WT Asten

06 – 15 32 19 51
info@pedicureasten.nl
www.pedicureasten.nl

U kunt ook zelf uw afspraak inplannen via de website

UPDATE GEOCACHE

In vervolg op het artikel “geocacher gevraagd” in ’t Kontakt van mei 2021 hier even een update.
Samen met Reuma Zorg Nederland heeft Sara Swinkels, die door hun is ingehuurd, inmiddels twee routes in de Peel voor onze vereniging uitgewerkt. De 1e route ligt in de Warande in Helmond en de 2e bij het Kasteel in Geldrop. Zij verschillen in de manier hoe je aan de coordinaten komt. Deze routes zijn al een keer proef gelopen door Lisette Welten, Bea Schepers en door mij.
Op 19 november jl. is de filmploeg “Cam on Wheels” in Helmond geweest om voor Stichting FNO 'Zorg voor Kansen' een korte film over de route in de Warande te maken, omdat zij subsidie voor dergelijke projecten verstrekken.

Bij de opnames waren Christa Haasnoot, Teun v. d. Bosch, Bea Schepers en ik aanwezig. Hierbij werd aan Teun een aantal vragen gesteld. Deze film zou later op de site van FNO te zien zijn (info volgt later). De film is juist bedoeld voor reuma-patiënten, omdat lopen en beweging vooral goed voor ze is.
Geo-caching heeft ook nog meer leuke redenen om het een keer uit te proberen zoals:

- Het neemt je mee naar plaatsen, waarvan je niet wist dat ze bestonden en die je anders nooit zou hebben gezien.
- Je leert leuke weetjes over een plaats en de natuur.
- Geweldige manier om gezond te blijven terwijl je plezier hebt (ook met de hele familie) en het geeft je een uitdaging.
- Je zou zelfs verliefd kunnen worden op dit soort vrijetijdsbeding.
- Er staan voldoende banken zodat er ook momenten van rust en stilte zijn.

Reuma de Peel is van plan om volgend jaar wat activiteiten rondom het geo-caching te organiseren. Verdere informatie over de routes en uitleg van het GPS-apparaat worden in een latere artikel uitgelegd.
Voor alles wat met geo-caching te maken heeft kun je contact opnemen met mij.
Ik hoop, dat ik een aantal mensen enthousiast heb kunnen maken en dat jullie volgend jaar met veel plezier 1 of misschien beide routes gaan lopen.
Groetjes, Eva-Maria Bilbik
activiteiten@reumadepeel.nl

driessen
VERFWINKEL.nl
MIERLOSEWEG 86 - WWW.DRIESSENDEVERFFABRIEK.NL

BEWEEGGROEPEN

(Aangepast voor reumapatiënten)

Al onze beweeggroepen zijn geschikt voor mensen met reuma en er wordt rekening gehouden met ieders belastbaarheid. Tijdens het bewegen wordt u begeleid door gediplomeerde instructeurs.

Bij elke beweeggroep kunt u gratis een proefles bijwonen. Neem hiervoor contact op met onze bewegingscoördinator: **cbg@reumadepeel.nl** of Tel: **06 295 33 388** of kijk op onze website: **www.reumadepeel.nl**

€ 42,25
per kwartaal

Laco Helmond
Keizerin Marialaan 1 Helmond

- **Woensdag**
  12.45 - 13.30 uur
  13.30 - 14.15 uur

Zwembad de Abeel
Dorpsweg 16 Someren

- **Maandag** 19.00 - 19.45 uur
- **Donderdag** 19.30 - 20.15 uur
- **Zaterdag** 9.15 - 10.00 uur

Zwembad de Kuip (Rijtven)
Loop 5 Deurne

- **Dinsdag** 12.15 - 13.00 uur
- **Woensdag** 19.15 - 20.00 uur

€ 35,00
per kwartaal

Gymzaal Elkerliek ziekenhuis
Wesselmanlaan 25 Helmond

- **Maandag**
  19.00 - 20.00 uur

FITNESS

€ 44,50
per kwartaal

Sportschool Move your body
Nobisweg 1a Asten

- **Donderdag**
  13.30 - 14.30 uur

FUNDANCE

€ 43,55
per kwartaal

Ballet- en dansstudio Loes
Stijn Streuvelstraat 50a Deurne

- **Woensdag**
  20.00 - 20.45 uur

LIDMAATSCHAP

De opzegtermijn voor het lidmaatschap is **1 maand** voor het verstrijken van het jaar. Voor een bewegingsactiviteit kunt u **1 maand** voor het einde van het kwartaal.

Het opzeggen dient schriftelijk te gebeuren.
Bij te late opzegging of annulering kan géén restitutie van betalingen plaatsvinden i.v.m. reeds gemaakte kosten.

INSCHRIJVEN EN VOORWAARDEN

Voor deelname aan een of meer van onze beweegactiviteiten, kunt u zich inschrijven via onze website: **www.reumadepeel.nl**

Hier kunt u ook onze voorwaarden lezen en vindt u meer informatie over onze beweeggroepen.
Of neem contact op met het secretariaat:
info@reumadepeel.nl tel. 06-48571220

ANDERS KIJKEN... ANDERS ERVAREN, DUS ANDERS OMGAAN MET REUMA

Beste mensen,
In de vorige uitgave van dit blad heeft u deze uitnodiging kunnen lezen over de workshop 'anders denken'. U kunt zich hiervoor nog aanmelden. Er is echter iets veranderd aan de data van deze workshop. De bijeenkomst van 11 januari komt te vervallen.

Graag wil ik van februari tot en met juni, een keer per maand (in totaal 6 keer), een bijeenkomst rond het thema Anders kijken aanbieden. Het zal een twee en half uurs middag bijeenkomst zijn (inclusief pauze), waar we een groot gedeelte ervan, gaan ervaren hoe we anders kunnen kijken.
Want anders kijken betekent ook, andere ervaringen en daardoor een ander en nieuw inzicht en dus mogelijk anders ervaren en omgaan met reuma, ongemakken en pijn.
Ik wil uw eigen ervaringen en uitwisseling van deze ervaringen met elkaar, uitgangspunt van de bijeenkomsten laten zijn.

De middag zal bestaan uit twee gedeelten:
Het eerste uur delen we onze ervaringen, moeilijkheden, maar ook aanpak en oplossingen, nieuwe dingen uitproberen, inleidingen op een thema wat u zelf aangeeft.
In het tweede uur van onze bijeenkomst gaan we door middel van mindfulness maar ook door ontspannings- en meditatieoefeningen, andere ervaringen op doen. De bedoeling is wel dat u tussen de bijeenkomsten zelf regelmatig deze oefeningen blijft doen.

Het aantal deelnemers dat kan deelnemen is minimaal 6 en maximaal 9. Het aantal deelnemers is dus beperkt om iedereen voldoende tot zijn/haar recht te kunnen laten komen. Als er teveel aanmeldingen zijn, wordt er een tweede serie aangeboden op een andere datum en eventueel avond.

De bijeenkomst wordt aangeboden op de volgende data (elke tweede dinsdagmiddag van de maand):
8 februari, 8 maart, 12 april, 10 mei en 14 juni

Tijd van de bijeenkomsten: 13.30 – 16.00 uur

Plaats: Wijkhuis de Fonkel
Prins Krarelstraat 131 Helmond

Kosten: gratis voor leden, € 5,- voor introducés
Voor meer info en/of vragen kunt u mij altijd bellen 06-38915470.

Tot slot wil ik u ook wat informatie geven over wie ik ben, zodat u weet wie u ontmoet. Ik ben 74 jaar en vice voorzitter van de Reuma vereniging. Beroepsmatig ben ik maatschappelijk werker met Voortgezette Opleiding en 30 jaar werkzaam geweest als trainer van o.a. chronisch zieken. Ik gaf altijd meerdaagse trainingen, meestal met partners. De laatste 20 jaar houd ik me ook actief bezig met Vipassana meditatie, mindfulness.

Ik wil in deze bijeenkomsten de twee vakgebieden en mijn werkervaring met elkaar verenigen.
Wie weet … tot anders kijk.
Teun van den Bosch

WIL JIJ DE STILTE VAN HET KLOOSTER ERVAREN?

Dat kan! Want er is nog plaats voor 3 personen om het stille kloosterleven te ervaren!

“Gun jezelf zo’n ervaring”
“Deze belevenis werd een nieuwe en “zeer rijke ervaring”.
Dit was de reactie van een van de personen die vorig jaar naar Abdij Maria Toevlucht in Zundert zijn geweest, om de stilte van een klooster te beleven.
Dit is een unieke kans om er achter te komen hoe het is om ons jachtige rumoerige leven voor een weekendje even achter ons te laten en helemaal tot jezelf te komen.

Alleen maar stilte? Zeker niet!
Het is de bedoeling om met het kloosterleven mee te leven. De klooster activiteiten bestaan uit wandelen, lezen, diensten volgen en meditatie. Dit alles gebeurt uiteraard allemaal in stilte. Ook de maaltijden zullen in stilte genoten worden.

Maar wij zullen elke dag afsluiten met het uitwisselen van ervaringen, onder het genot van een drankje. En tussendoor is er gelegenheid voor gesprekjes, als we de stilte maar respecteren.

Wanneer moet ik me voor dit bijzondere weekend opgeven?
Deze keer hebben we een optie voor 12 personen, voor het weekend van **vrijdag 24 juni 16.00 uur tot zondag 26 juni 14.00 uur**. Deze optie staat open tot half november.

Geef jezelf dus zo snel mogelijk op.
Maar let op! Wie het eerst komt, wie het eerst maalt! Dus, wacht niet te lang, want vol is vol!
Ter voorbereiding komen we op een avond in mei nog een keer bij elkaar.

Wat zijn de kosten voor deze unieke ervaring?
Dit weekend kun jij beleven voor de prijs van € 105. Dit is een all-in prijs voor een volledig verzorgd weekend. Er is voor iedereen een eenpersoons kamer met douche en toilet.
Je hoeft alleen maar lakens, sloop en dekbedovertrek mee te brengen, de abdij zorgt voor de rest.

Als je graag eerst meer wilt weten over de abdij vind je hieronder informatie, kijk dan eens op hun website.
Abdij Maria Toevlucht
Rucphenseweg 38
4882 KC Klein Zundert
https://www.abdijmariatoevlucht.nl/

Voor meer informatie of opgave, kun je terecht bij Teun van den Bosch
Tel: 06-38915470
email: tvandenbosch2@gmail.com

2021 WAS HET JAAR VAN DE VRIJWILLIGER. WE WILLEN NOG EEN PAAR MENSEN IN HET ZONNETJE TE ZETTEN.

In 2021 zijn het hele jaar door, onze vrijwilligers aan het woord geweest in ons verenigingsblad. Maar enkele bestuursleden waren nog niet aan bod gekomen. En omdat zij ook zeker wat extra aandacht verdienen, is hier nog 1 keer de vrijwilligersrubriek.

Deze keer is onze voorzitster Christa aan het woord. Zij laat ons weten dat ze zo geniet van de leuke sociale contacten die haar functie als voorzitter met zich meebrengen. En Eva Maria vertelt ons hoe leuk het is, om allerlei activiteiten te organiseren. Het is alleen jammer dat de coronamaatregelen telkens roet in het eten gooien.

"Als voorzitter ervaar ik enorm veel plezier met dit vrijwilligerswerk"

Vandaag is het mijn beurt om een stukje te schrijven als vrijwilliger bij onze vereniging.
Mijn naam is Christa Haasnoot, getrouwd, 4 kinderen en oma van 5 kleinkinderen. 34 jaar geleden zijn we vanuit het westen verhuisd naar het prachtige Someren. Maar ik denk dat de meesten dat al door mijn “accent” hadden geraden. Hier in Someren zijn we die Hollanders, maar wel goei. Mooi toch. We gaan hier vast nooit meer weg.

In januari 2015 kreeg ik te maken met reuma. Of beter gezegd met de gevolgen ervan.
Daarvoor is het enigste moment dat ik bij reuma betrokken ben geweest, toen ik gesolliciteerd had voor de opleiding tot reuma consulente. Ik ben het niet geworden en dat is niet erg omdat ik van mening ben dat er dan altijd iets beters op je pad komt. Dat was ook zo. Daarna de meest leuke baan gehad die je maar kunt bedenken. Veel met mensen omgaan, leuke collegae, ondersteunen, begeleiden, veel regelen intern zowel extern.

Dus vlak nadat ik me aangesloten had bij de plaatselijke reumapatiënten vereniging en ik moest stoppen met m’n werk in “het Elkerliek”, voelde het verzoek tot voorzitterschap als iets dat wederom precies op het juiste moment kwam.

Als voorzitter ervaar ik enorm veel plezier met dit vrijwilligerswerk. Je ontmoet veel mensen, leuke contacten en je ontdekt of leert elke keer weer wat nieuws of interessants. Met een prachtige groep enthousiaste mensen vormen we een goed werkend bestuur.
Wat ik zelf heel mooi vind is dat het vooral een lokale patiënten vereniging betreft. We behouden die Brabantse mentaliteit; “geen flauwekul, gebruik makend van ieders expertise, maar flink overgoten met een jus van Brabantse gezelligheid en vriendelijkheid.” Daar mogen alle leden zelf trots op zijn!

Echter zonder vrijwilligers zouden we geen bestaansrecht hebben. De inzet van onze vrijwilligers is formidabel. Je krijgt er ook veel voor terug. Daarbij doe je vooral datgene wat jezelf erg leuk vindt om te doen. Dus lieve mensen aarzel niet. Er staan onze vereniging nog genoeg uitdagingen te wachten. Jij bent vast diegene die daar iets in wil en kunt betekenen.

Fysiotherapie Leonardus
www.fysiotherapieleonardus.nl
fysiotherapie@gcleonardus.nl
tel. 0492-508080

revalide Helmond
SAMEN WERKEN AAN UW HERSTEL
www.revalidehelmond.nl
helmond@revalide.nl
tel. 0492-508081

Wethouder Ebbenlaan 313, 5701 AH Helmond

"Als vereniging als vrienden met elkaar omgaan en een hechte groep zijn, en daar kan ik van genieten."

Mijn naam is Eva-Maria Bilbik en ik ben 67 jaar. Geboren ben ik in Duitsland, waar ik 24 jaar heb geleefd. Ik woon nu in Helmond en heb 2 kinderen, een dochter van 31 jaar en een zoon van 29 jaar. Sinds 3 maanden ben ik definitief gestopt met werken, nadat ik bijna 50 jaar als boekhoudster had gewerkt.

In november 2014 ben ik lid van de vereniging geworden. Sindsdien ga ik 2 keer per week met veel plezier naar “bewegen in warm water” bij de Abeel in Someren. N.a.v. een oproep voor bestuursleden in ’t Kontakt van maart 2020 had ik mij daarvoor opgegeven en toen werd mij gevraagd of ik misschien interesse had om wat activiteiten binnen de vereniging te organiseren. Dat leek mij wel leuk.

Tot nu toe heb ik de creatieve wedstrijd georganiseerd en dit jaar opnieuw de filmavond in de Cacaofabriek geregeld, die helaas weer niet door kon gaan. Door de corona konden wij ook dit jaar bijna geen activiteiten organiseren. Gelukkig hebben wij toch nog het kerststukje kunnen maken omdat wij het van de avond naar de middag konden verleggen.

Op moment ben ik nog bezig met het geo-caching, wat wij vanaf 2022 willen aanbieden aan de leden (zie mijn artikel elders in dit blad).

Doordat ik nu wat meer vrije tijd heb vind ik het fijn om dingen te organiseren met z’n allen. Want ik vind dat wij als vereniging als vrienden met elkaar omgaan en een hechte groep zijn, en daar kan ik van genieten. Op de algemene ledenvergadering van 25 oktober jl. werd ik voorgesteld als nieuw bestuurslid, wat door iedereen werd goedgekeurd.

Misschien is dit ook wel iets vooor jou!!!

Als vrijwilliger doe je iets voor anderen maar je hebt er zelf ook veel profijt en plezier van.

BIJWERKINGEN NA HET STOPPEN MET GENEESMIDDELEN

Op het eerste gezicht klinkt het raar. Bijwerkingen ná het stoppen van een geneesmiddel. Je verwacht dat je tijdens het gebruik van geneesmiddelen bijwerkingen krijgt en niet daarna. Toch kan het gebeuren dat je juist na het laatste tablet bijwerkingen krijgt.
Dat komt omdat bij langdurig geneesmiddelengebruik het lichaam went aan het geneesmiddel. Er ontstaat een nieuw soort evenwicht.

Zodra je stopt met het geneesmiddel, wordt dat evenwicht verstoord. Je kunt bijwerkingen krijgen of de oude klacht kan tijdelijk terugkomen. Deze ontwenningsverschijnselen kunnen al optreden als je bepaalde geneesmiddelen langer dan twee weken gebruikt. Gelukkig komt dit bij de meeste geneesmiddelen niet voor, en kun je (door slim te stoppen) de kans hierop sterk verkleinen.
Dankzij geneesmiddelen kunnen veel klachten worden voorkomen, afnemen of stoppen. Geneesmiddelen moeten dan meestal wél een lange tijd worden gebruikt. Het is daarom belangrijk om geregeld (bijvoorbeeld jaarlijks) het geneesmiddelengebruik samen met een arts of apotheker kritisch tegen het licht te houden. Soms is er geen reden meer om het geneesmiddel te gebruiken of zijn de bijwerkingen niet in balans met het effect. Dan kan samen met de arts besloten worden om het geneesmiddel te stoppen. Vaak kun je dit zonder slag of stoot doen, soms ontstaan er bijwerkingen. Het kan zijn dat je door deze bijwerkingen heen moet, maar het komt ook voor dat je de kans op bijwerkingen verkleint door het geneesmiddel niet in één keer te stoppen. Veel gebruikte geneesmiddelen waarbij deze ontwenningsverschijnselen optreden, worden in dit artikel besproken.

Lees verder op pagina 16

Vervolg van pagina 15

Maagzuurremmers

In Nederland gebruiken meer dan twee miljoen mensen maagzuurremmers, zoals omeprazol, pantoprazollansoprazol en rabeprazol; onder hen zijn ook mensen met reuma. Maagzuurklachten kunnen de reden zijn. Maagzuurremmers worden vaak in combinatie met ontstekingsremmende pijnstillers voorgeschreven om de kans op maagklachten te verkleinen.

Nogal eens bliiven mensen deze maagzuurremmers gebruiken terwijl dat helemaal niet meer nodig is. Vraag je periodiek af of de maagzuurremmer nog wel nodig is! Bij het stoppen ervan zit nog wel een addertje onder het gras. De meeste mensen die abrupt stoppen, hebben het meest last van maagklachten. Dit kun je voorkomen door samen met de arts of apotheker de maagzuurremmer af te bouwen. Vaak werkt een afbouwschema van twee weken. In de eerste week gebruik je de helft van de normale dosering. Vanaf de tweede week gaat de dosering nog eens door de helft. Vaak kun je dan na de tweede week helemaal stoppen. Heb je dan nog steeds klachten, dan kun je gedurende drie weken na het afbouwen tijdelijk een maagzuurbinder (algeldraat) gebruiken. Deze maagzuurbinder neutraliseert het maagzuur waardoor de klachten verminderen. Met zo'n maagzuurbinder zelf is makkelijk te stoppen.

Corticosteroïden

Corticosteroïden zijn belangrijke geneesmiddelen bij reumatische klachten. Zij onderdrukken deze klachten snel en krachtig. Corticosteroïden zijn afgeleid van de bijnierschorshormonen die ons lichaam uit zichzelf al produceert. Deze bijnierschorshormonen zorgen voor ontstekingsremming, reguleren de hoeveelheid zout in het lichaam en bewaken onze energiehuishouding. Door het gebruik van corticosteroïden bij ziekte helpen we ons lichaam een beetje mee de ontsteking te remmen. Bii het kortdurend gebruik van corticosteroïden (korter dan 3 weken) en bij lagere doseringen (minder dan 7,5 mg per dag) is de kans op bijwerkingen niet zo groot, maar bij langdurig gebruik kunnen corticosteroïden zorgen voor bijwerkingen zoals zwaarder worden, een dunnere huid, te veel cholesterol, staar en botontkalking.

De behandelend arts zal daarom voortdurend de afweging maken hoeveel corticosteroïd je nodig hebt. Als je langer dan 3 weken een corticosteroïd gebruikt kun je niet zomaar stoppen. Dat komt omdat het lichaam bij langdurig gebruik 'denkt' dat er minder bijnierschorshormoon hoeft te worden aangemaakt. De bijnier gaat het rustiger aan doen. Stop je ineens, dan ontstaat er een tekort aan het bijnierschorshormoon. De kans is reëel dat je ontwenningsverschijnselen krijgt zoals hoofdpijn, trillingen, hartkloppingen en een misselijk gevoel. Bij langdurig corticosteroïdgebruik is het daarom belangrijk om samen met de arts een afbouwschema te maken.

Depressies en psychoses

Onze zenuwcellen praten met elkaar door stofjes af te scheiden. Deze stofjes zorgen ervoor dat de zenuw een signaal of juist tijdelijk géén signaal doorgeeft. Sommige van deze boodschapperstofjes, zoals serotonine, adrenaline en dopamine, beïnvloeden ook jouw stemming.

Geneesmiddelen tegen depressie en psychoses werken dan ook vaak op deze stofjes. Als je deze geneesmiddelen langere tijd gebruikt, raakt het lichaam eraan gewend en stelt een nieuw evenwicht in. Als je plotseling stopt, dan kun je ontwenningsverschijnselen krijgen zoals angst, zweten, duizeligheid, slapeloosheid en misselijkheid.

Bij mensen die geneesmiddelen tegen psychoses gebruiken, kan de psychose ook ineens terugkomen. Stop deze middelen dan ook nooit zonder overleg met de behandelend arts. Morfine-achtige geneesmiddelen (ook wel opiaten genoemd) worden veelvuldig gebruikt bij pijn.

Naast morfine worden ook vaak oxycodon en fentanyl gebruikt. Doorgaans adviseert men om opiaten maar kortdurend te gebruiken om zo te voorkomen dat je er afhankelijk van wordt. Deze afhankelijkheid kan al na twee weken optreden. Steeds als het opiaat is uitgewerkt, heb je het opnieuw nodig om je weer goed te voelen. Ook kun je er gewend aan raken, waardoor je steeds meer opiaat nodig hebt voor dezelfde pijnstilling. Opiaten kun je niet zomaar stoppen. Als je dat doet, kun je last krijgen van ontwenningsverschijnselen zoals onrust, diarree, hartkloppingen, zweten en misselijkheid. Door samen met een arts een afbouwschema te maken neemt de kans op deze klachten sterk af.

Lees verder op pagina 17

Vervolg van pagina 16

Niet te snel, dan lukt het wel

Behalve bij bovengenoemde middelen kunnen er ook ontwenningsverschijnselen optreden bij sommige middelen tegen zenuwpijn of voor de ziekte van Parkinson, bij slaapmiddelen en bepaalde geneesmiddelen tegen hoge bloeddruk (de zogenaamde bèta-blokkers zoals metoprolol). Gebruik je een geneesmiddel dat ontwenningsverschijnselen kan veroorzaken, dan is het extra belangrijk om samen met uw arts en/of apotheker na te denken over een goed afbouwschema. Met zo'n afbouwschema is de kans groot dat je kunt stoppen zonder al te veel klachten. Het kan wel betekenen dat stoppen iets meer tijd kost. Meestal geldt: stop niet te snel, dan lukt het wel !

BART VAN DEN BEMT

Bron: Reumamagazine

VOEDING LEEFT: MEER ENERGIE MET LEKKER ETEN

In het pilotprogramma Leef! met Reuma draait het allemaal om goede en lekkere voeding, voldoende beweging, ontspanning en slaap. Drie maanden lang volgen 300 mensen met ontstekingsreuma (reumatoïde artritis, artritis psoriatica, of axiale spondyloartritis), artrose en fibromyalgie een online groepsprogramma. Zij krijgen handvatten aangereikt om hun leefstijl blijvend te veranderen. Voedingsexpert Anne-Marie Ernst van Voeding Leeft is verantwoordelijk voor de inhoud van het programma.

Voeding Leeft heeft een indrukwekkend cv als het gaat om leefstijlprogramma's. Zo is de organisatie bijzonder succesvol met het leefstijlprogramma Keer Diabetes2 om. De meeste mensen die dit programma volgden, werden energieker en hadden minder medicatie nodig. Ze sliepen beter, ervaarden meer rust en de kwaliteit van hun leven verbeterden. Een deel (drie op de tien deelnemers) had zelfs helemaal geen medicijnen meer nodig, zo bleek uit wetenschappelijk onderzoek van het Louis Bolk Instituut.

Aanleiding voor samenwerking Voeding Leeft

Het succes van Keer Diabetes2 om was voor ReumaNederland aanleiding om de samenwerking op te zoeken met Voeding Leeft. "Leefstijl is bij de behandeling van reuma nog onderbelicht, terwijl we van mensen met reuma signalen krijgen dat leefstijl wel degelijk een positief effect kan hebben op reumaklachten. Daarom hebben ReumaNederland en Voeding Leeft samen een leefstijlprogramma ontwikkeld. Het Erasmus MC gaat onderzoeken wat de impact van het programma is op het dagelijks leven van de deelnemers", vertelt Nique Lopuhaä, beleidsmedewerker Patiëntenbelangen bij ReumaNederland.

Breder dan wat op ons bord ligt

"Als we het over voeding hebben, kijken we breder dan het eten dat op ons bord ligt. Het gaat om alle dingen in het leven die ons lichaam, hart en geest voeden. Zoals slapen, ontspanning en beweging", zegt Anne-Marie Ernst van Voeding Leeft. "Leef! met Reuma neemt mensen met reuma mee op een intensieve leefstijlreis om ze te leren ontdekken wat een gezonde leefstijl doet met hun ziekte. In deze drie maanden dompelen we de deelnemers letterlijk onder in presentaties, recepten, podcasts, animaties, beweegoefeningen, slaap workshops en yogasessies. Na het programma volgt er om de twee à drie maanden een herhalingssessie die de deelnemers moet helpen om het leefstijlprogramma in hun eigen leven in te passen."

Bron: Reumamagazine.nl
Leefstijl 13 september 2021

HELP, MIJN GENEESMIDDEL IS NIET MEER TE KRIJGEN !

In Nederland wordt maar liefst 2,7 miljoen keer per dag een geneesmiddel ingenomen of gebruikt. Al die geneesmiddelen lijken haast vanzelfsprekend voorradig te zijn. Helaas is dat niet altijd het geval. Alleen al in 2020 waren er 1480 geneesmiddelen (doorgaans) tijdelijk niet meer beschikbaar.
Ook mensen met reumatische aandoeningen worden hierdoor geraakt. Middelen zools naproxen en leflunomide waren in de afgelopen jaren ineens tijdelijk niet meer leverbaar. Gelukkig lost de apofheker dit vaak op de achtergrond op. Sinds dit najaar dreigt er een tekort oan de biological tocilizumab {RoActemro). Dit middel wordt tegenwoordig niet alleen meer gebruikt voor reumatoïde artritis maar ook voor de behandeling van mensen met Covid-19 die ernstig zuurstoftekort hebben.

Lange reis

Tientallen jaren geleden werden veel geneesmiddelen in Europa gemaakt. De afgelopen dertig jaar is de geneesmiddelenproductie sterk verschoven naar Aziatische landen. De belangrijkste reden ìs geld. In Azië zijn grondstoflen veel goedkoper en ook het produceren van geneesmiddelen kost minder dan in Europa. Zo is Nederland voor de geneesmiddelenyoorziening steeds afhankeli¡ker geworden van andere landen, met name Aziatiscńe landen als China en India.
Ook is de route van fabriek naar patiënt letterlijk en figuurlijk veel langer. Het geneesmiddel gaat via allerlei leveranciers van Azië naar Nederland en komt dan uiteindelijk via de farmaceutische groothandel in de apotheek terecht. Dit proces is kwetsbaarder, waardoor er makkeli|ker tekorten kunnen optreden.
Er zijn nog twee oorzaken die de tekorten op de geneesmiddelentekorten doen toenemen. Omdat de productie in Azië zoveel goedkoper is, hebben veel Europese fabrikanten hun fabrieken gesloten. Er zijn nu wereldwijd nog maar enkele geneesmiddelenfabrikanten. Als er met een fabrikant iets aan de hand is, blijven er weinig alternatieve producenten over die het geneesmiddel wel kunnen leveren. En tot slot zijn de huidige voorraden die in de hele geneesmiddelenketen worden aangehouden, zeer beperkt. Voorraden zijn nameli¡k kostbaar.

Productieproblemen

Nederlandse patiënten en apothekers kunnen direct te maken krijgen met een geneesmiddeltekort als er bij één schakel een probleem optreedt. Meestal is er sprake van een productieprobleem. Deze ontstaat als een grondstof ineens niet meer leverbaar is, als er problemen zijn bij het productieproces zelf, of wanneer het geneesmiddel niet door de eindcontrole komt.
Daarnaast kunnen er tekorten ontstaan door distributíeproblemen of kwalìteitsproblemen. Zo kon een (tijdeli]k) verhoogde vraag naar een geneesmidde| ineens voor een tekort zorgen. Dat ge- beurt vooral als de voorraden van deze middelen klein zi|n. Een voorbeeld hiervan is tocilizumab.

Tocilizumaben Covid-19

Bij ernstig zíeke mensen die met Covid-19 in het ziekenhuis zijn opgenomen, komt een stofje vrij in het lichaam: interleukine-6 Dit stofje zorgt ervoor dat ons afweersysteem nog actiever wordt. Maar als er zoveel interleukine-6 vrijkomt, wordt het afweersysteem te actief met als gevolg doat ons lichaam minder goed zuurstof op kon nemen in de longen. Het stofje interleukine-6, is een goede bekende binnen de reumatologie. Twee geneesmiddelen die interleukine-6 remmen, worden bij mensen met reumatoïde artritis succesvol gebruikt om de klachten te verminderen en schade aan de gewrichten te beperken. Dit zijn tocilizumab |Roactemra) en sarilumab (Kevzara). Er is veeÏ gediscussieerd over de werkzaamheid van deze midcÏelen bi¡ mensen met Covid-19. De eerste sfudies spraken elkaar een beetje tegen. Dit kwam onder andere omdat men in al die onderzoeken de interleukine-6 remmers bij verschillende type patiënten met Covid-19 op verschillende momenten in de behandeling toegepast had.

Onlangs hebben twee grote studies het definitieve oordeel geveld: bij ernsfige zieke mensen met Covid-19 die ernstig zuurstoftekort hebben, zorgen tocilizumab en sarilumab er onder andere voor dat er minder mensen overlijden en ook minder mensen aan de beademing hoeven.
Deze resultaten werden bepaald als de interleukine-6 remmer werd gecombineerd met een dexamethason (een corticosteroid dat lijkt op prednisolon).

Meer vraag

Omdat de interleukine-6 remmers tocilizumab en sarilumab nu ook bij Covid-19 worden ingezet, stijgt de vraag naar deze middelen. Dat betekent dat de fabrieken meer geneesmiddelen moeten produceren. Maar het kost tijd om de productie te verhogen en daarna de extra geneesmiddelen ook beschikbaar te maken in Nederland. Zeker omdat deze middelen doorgaans niet in Europa worden gemaakt. Het wordt met name bij tocilizumab-infusen spannend of we voldoende tijd hebben.
Dit komt omdat mensen met Covid-19 tocilzumab via een infuus in de ader kri|gen (dus niet via onderhuidse injecties) . Daarom worden er allerlei maatregelen genomen om een tekort aan tocili zumab tegen te gaan. Zo wordt allereerst voorkomen dat apothekers gaan hamsteren. Anders zouden paliënten bij de ene apotheek wel tocilizumab kunnen krijgen en bij de andere apotheek niet.
Daarnaast wordt kritisch gekeken naar de vraag of het verstandig is om iemand te laten starten mel tocilizumab, of dat we beter kunnen kiezen voor een geschikt alternatief.
Er wordf nu al gewerkt aan een noodscenario, om mensen die altijd een infuus tocilizumab krijgen, (tijdelijk) om te zetten naar onderhuidse injecfies. Op dit moment zijn er nog geen aanwijzingen dat er ook sarilumabtekorten zijn.

Tot slot

Tekorten komen veel voor, maar gelukkig merk je dat als patiënt nauwelijks. In 99 procent van de gevallen lost de apotheker het zelf op door een alternatief met de arts te bespreken, zelf het geneesmiddel te (laten) bereiden of te importeren uit het buitenland. Nog mooier zou zijn als je het aantal tekorten zou kunnen verminderen. Bijvoorbeeld door het aantal fabrieken die geneesmiddelen maken (in Europa) te laten groeien en de voorraden op te hogen. Daarnaast is men ook bezig om te kijken of je tekorten eerder kunt voorspellen, zodat er eerder maatregelen kunnen worden genomen. En voor jou als patiënt? Vraag tijdig geneesmiddelen aan als jouw voorraad op is. Dan kan men in de apotheek makkelijker iets regelen, mocht er een tekort zijn.

Bart van den Bemt
Bron: Reumamagazine

NOG EVEN DIT.....

Ledencontact:

U kunt zich **aanmelden als lid** door het inschrijfformulier te downloaden van onze website **www.reumadepeel.nl** of aan te vragen bij het secretariaat op telefoonnummer 06-48571220 of per mail op: ***info@reumadepeel.nl***
Het formulier opsturen naar: ReumaActief de Peel
Antwoordnummer 549
5700 VB Helmond (postzegel niet nodig)

De contributie bedraagt € 22,50 per kalenderjaar. (bij aanmelding gedurende het lopende kalenderjaar wordt een korting toegepast op het jaarbedrag)
Iban-nummer van de vereniging: NL 27 ABNA 0523042310

Vereniging ReumaActief de Peel is ingeschreven bij KvK te Eindhoven onder nummer 40237870 en aangesloten bij:

- **ReumaNederland** (voor vragen over reuma: www.reumanederland.nl)
- de patiëntenfederatie **Ieder(in)** (www.iederin.nl)
- de nationale vereniging **ReumaZorg Nederland** (www.reumazorgnederland.nl)

Colofon:

Postadres: Postbus 45, 5700 AA Helmond
Website: www.reumadepeel.nl
Email: info@reumadepeel.nl
Telefoonnummer: 06-48 5712 20
Facebook-pagina: Reuma Actief de Peel
Instagram: reuma_actief_de_peel

Bestuur:

Voorzitter:	Christa Haasnoot	voorzitter@reumadepeel.nl
Vice-voorzitter:	Teun van den Bosch	vicevoorzitter@reumadepeel.nl
Penningmeester:	Jos van den Boomen	penningmeester@reumadepeel.nl
Secretaris:	Paul Verbakel	info@reumadepeel.nl
Bewegings-coördinator:	Astrid van de Ven	cbg@reumadepeel.nl
Jongeren-coördinator:	Bea Schepers	jongeren@reumadepeel.nl
Activiteiten-coördinator:	Eva Maria Bilbik	activiteiten@reumadepeel.nl
Redactie 't Kontakt:	Ria Meijer	redactie@reumadepeel.nl
	Paul Verbakel	info@reumadepeel.nl
	Lisette Welten	pr.lw@reumadepeel.nl
Public Relations:	Lisette Welten	pr.lw@reumadepeel.nl
Drukwerk:	Editoo Arnhem	

DIT BLAD IS MEDE TOT STAND GEKOMEN DOOR FINANCIËLE STEUN VAN REUMANEDERLAND