



Nieuwsbrief van de Vereniging van Reuma Patiënten Amsterdam e.o.

Govid-19 Editie 3

Beste Mensen.

De dagelijkse dingen gaan op het nieuwe normaal lijken. Maar we kunnen toch weer bij elkaar op bezoek komen. In de afgelopen maanden is er een voortschrijdend inzicht ontstaan. Onze leden vormen wel een groep met verhoogd risico. Houd daarom bij onbekenden de gepaste afstand, draag eventueel een goed werkend mondkapje en zorg voor elkaar en blijf gezond.

Alleen is het in Reade nog niet bij het oude zodat er daar nog geen gezellige activiteiten georganiseerd kunnen worden.

Het bestuur zal bij de eerste bestuursvergadering bespreken wanneer de ALV gepland kan worden.

Hans Beglinger, voorzitter.

Van de secretaris en de penningmeester

Wat vliegt de tijd. Dit is al weer de 3^e maandelijkse Nieuwsbrief. Eind september hopen we weer terug te gaan naar de gebruikelijke VRA-Nieuws.

De picknick hebben we al 2x uitgesteld door de slechte weersverwachtingen, 's-Morgens regen en 's-Middags droog weer, een typisch Hollandse zomer dus. We hebben een nieuwe datum, 29 juli 2020, geprikt. We hopen dat de weergoden ons dan wel gunstig gezind zijn, **drie maal is scheepsrecht!!!**

De Biesbosch

Op 1 september gaan we een dagje met de bus naar de Biesbosch. De dag ziet er als volgt uit; 09.30 vertrek vanaf Reade, om 11.15 zijn we bij de Zilvermeeuw in Drimmelen, daar gaan we aan boord van het schip en worden we welkom geheten met koffie met gebak, om 13.00 uur lunch aan boord, vervolgens een rondje museum, tussen 18.00 en 18.30 uur zijn we weer terug bij Reade. De kosten voor de leden € 30.- en begeleiders € 35.-. Heb je een museum jaarkaart, neem deze dan aub mee. Op de boot, maar ook in de bus, is een mondkapje verplicht. Tegen een kleine vergoeding van € 2,50 is een mondkopje te bestellen bij Marianne (06-20436050). Deze zijn herbruikbaar en kunnen gewassen worden. Op de boot zal een "Mondkapje" verkiezing georganiseerd worden. Een deskundige en onafhankelijke jury zal de winnaar uitroepen. Nog plaats zat!!!!

We hebben een grotere boot gereserveerd, waar de anderhalve meter onderlinge afstand gewaarborgd kan blijven. Wilt u ook een mooie plaats op de boot en de ervaringen van de afgelopen maanden delen met uw geestverwanten, dan kunt u zich opgeven bij Marianne. Lever het formulier z.s.m. in en maak het geld over op NL95INGB0004446439 t.n.v. VRA





ReumaNederland heeft de status van een Goede Doelen Organisatie (GDO)



Kraakbeen

Er is een stofje dat ons kraakbeen gezond houdt. Het heet TGF- β . Telkens als we bewegen komt er een beetje van vrij en dat is gunstig. Maar TGF- β heeft ook een slechte kant. Als ons kraakbeen toch wat achteruitgaat, maakt het de schade juist erger en kan artrose ontstaan. Professor Peter van der Kraan van Radboudumc werkt daarom aan een behandeling die de slechte kant van TGF- β bestrijdt en artrose remt.

Professor van der Kraan, wat is kraakbeen eigenlijk?

Kraakbeen is een heel mooi glad laagje dat op de botten in onze gewrichten ligt. Dus bijvoorbeeld in de knie, de enkel of in de schouders. Gezond kraakbeen zorgt ervoor dat gewrichten moeiteloos kunnen bewegen. Maar, als kraakbeen stukgaat, zoals bij artrose, wordt bewegen een stuk moeilijker en pijnlijker.

Wat is TGF- β en waarom is dat zo belangrijk voor kraakbeen?

TGF- β is een signaalstofje. Ons lichaam bestaat uit cellen en om gezond te blijven moeten die cellen hun werk goed doen. We weten uit onderzoek dat de signalen van TGF- β belangrijk zijn voor gezond kraakbeen.

TGF- β zegt tegen onze kraakbeencellen: blij precies zo werken zoals jullie nu werken. Als ze dat doen, dan blijft het kraakbeen mooi glad. Wij zelf hebben hier invloed op. Het goede signaaltje van TGF- β ontstaat als we bewegen. Dat hebben we ontdekt in ons onderzoek. Bij beweging komt er wat druk op het kraakbeen in onze gewrichten. TGF- β komt dan vrij en geeft dat goede signaaltje af. Zo werkt TGF- β beschermend.

Bewegen is dus goed voor kraakbeen!

Ja, gezond bewegen houdt kraakbeen gezond dankzij TGF- β . Gezond bewegen betekent dat je je gewrichten niet te zwaar belast. Toch kan kraakbeen in de loop van de tijd wat slechter worden. Gewoon doordat we wat ouder worden of door een ongeluk of door te zware belasting door sport of zwaar werk.

Dan heeft TGF-bèta een andere kant?

Dat klopt inderdaad. Als ons kraakbeen achteruitgaat, begint TGF-bèta een slechte rol te spelen. Als kraakbeen steeds een beetje achteruitgaat, komt er meer TGF-bèta in het gewricht terecht en het gaat andere signaaltjes geven. Slechte signaaltjes waardoor kraakbeencellen minder goed gaan werken. Het kraakbeen wordt een beetje bros en minder glad. TGF-bèta kan er ook voor zorgen dat de botten in je gewricht veranderen. Er kunnen botuitsteeksels gaan groeien, waardoor je meer pijn krijgt en steeds minder goed beweegt. TGF-bèta is dan een echte oorzaak van artrose.

Met uw onderzoek wilt u hier iets aan te doen?

Ja, wij willen een behandeling voor artrose vinden door de slechte signaaltjes van TGF-bèta te stoppen. Dankzij ons onderzoek weten we al heel goed wat er gebeurt. Toch zal het nog wel even duren voordat we de juiste manier hebben gevonden om de slechte kant van TGF-bèta af te remmen. Maar met steun van ReumaNederland hopen we de sleutel te vinden voor een nieuwe behandeling die artrose kan voorkomen of remmen.

Belangrijke tip!!

Heeft u problemen met de strip Methotrexaat, vraag uw apotheker uw medicijnen in de rol te leveren. Al uw te slikken medicijnen kunnen hierin m.u.v. de paracetamol. Welke overigens leverbaar is als 1.000 mg bij dezelfde apotheek.

Een onderzoeksvraag voor RA patienten

Ria Wolkorte als onderzoeker verbonden aan het TOPFIT CitizenLab. Dit is een groot samenwerkingsverband van onder andere de Universiteit Twente, Roessingh Research & Development en Demcon Hemics.

Op dit moment wordt binnen het CitizenLab onderzoek uitgevoerd op het gebied van reumatoïde artritis. Het gaat om een (digitaal) vragenlijstonderzoek, gericht op (1) de tevredenheid en wensen van mensen met reumatoïde artritis over de controles van de ontstekingsactiviteit en (2) de mening van mensen over de eventuele inzet van een nieuw apparaat (de HandScan) bij deze controles.

Het gaat om een vragenlijst die ongeveer 20 minuten kost om in te vullen. Wij zijn hiervoor op zoek naar mensen met reumatoïde artritis van 16 jaar en ouder die bereid zijn om mee te werken aan dit onderzoek.

De vragenlijst is te vinden op www.topfitcitizenlab.nl/vragenlijst, en meer informatie over het onderzoek kunt u vinden op www.topfitcitizenlab.nl/reuma.

In de bijlage vindt u een papieren versie van de vragenlijst. Hierop staat een retouradres met antwoordnummer vermeld. Daarnaast is het mogelijk om een papieren versie van de vragenlijst thuisgestuurd te krijgen, door mij een mail te sturen met een postadres.

Een kalmerende adem oefening, Nadi suddhi

Deze oefening heeft een kalmerende werking op zowel het lichaam als op de geest, zorgt voor een goede balans en is geschikt voor tijden van stress, pijn, slapeloosheid etc. Ook is het goed voor het stimuleren van de concentratie.

Nadi suddhi voorbereiding

1. Zoek een plekje waar je ongestoord bezig kunt zijn met deze oefening. Zorg ervoor dat je gemakkelijk gaat zitten zonder spanning in je lichaam.
2. Leg de toppen van je rechter wijs- en middelvinger tussen je wenkbrauwen. Dit zorgt voor stabiliteit tijdens het beoefenen.
3. Met je rechterduim sluit je je rechter neusgat af en met je rechter rechteringvinger sluit je je linker neusgat af. Tijdens de oefening wissel je dit af.
4. Het neusgat waardoor je uitademt, is ook het neusgat waardoor je weer inademt
5. Je begint de oefening altijd met een linker inademing en je sluit de oefening af met een rechter uitademing.
6. Belangrijk is om zoveel mogelijk te ontspannen tijdens het ademen.

Nadi suddhi beoefenen

1. Plaats je rechter duim op je rechter neusgat en adem diep in via je linker neusgat.
2. Wanneer je voldoende hebt ingeademd houd je je beide neusgaten even dicht en je ontspant buik (*als dit niet fijn voelt kun je deze stap in de beginperiode van het oefenen achterwege laten*).
3. Vervolgens laat je je rechter neusgat los en je ademt uit door je rechter neusgat.
4. Nadat je volledig hebt uitgeademd, adem je in door je rechter neusgat.
5. Wanneer je voldoende hebt ingeademd houd je je beide neusgaten even dicht en je ontspant buik (*als dit niet fijn voelt kun je deze stap in de beginperiode van het oefenen achterwege laten*).
6. Laat je linker neusgat los en adem uit door je linker neusgat.
7. En begin weer bij 1: Plaats je rechter duim op je rechterneusgat en adem diep in via je linker neusgat etc.
8. Voor een tijdje blijf je 1 tot en 8 met herhalen.

Verkort gaat je adem als volgt:

Links in

Even pauze als dit goed voelt

Rechts uit

Rechts in

Even pauze als dit goed voelt

Links uit

De Nadi suddhi oefening wordt op YouTube uitgelegd tijdens les 10 van mindful yoga op de stoel. Meer informatie hierover vind je op: www.balansinzijn.nl.

Veel plezier met oefenen!

Hartelijke groet Marlies Verdonk