



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

Covid-19 Editie 2. 4 Maart 2021



Van de voorzitter

Beste Mensen.

Hopelijk zijn jullie nog allemaal gezond en hebben enkelen van jullie al de zo lang gewenste vaccinatie(s) gehad? De prik is een goede bescherming. Er rouleren in de wereld, dus ook in Nederland de meest wilde “indianenverhalen” over de prik. Mensen, houden jullie gewoon vast aan de officiële bekendmakingen. Er is altijd kritiek op de mensen die het beleid enz. maken, maar bedenk wel het aloude spreekwoord: de beste stuurlui staan wal!
De eenzaamheid heeft met deze pandemie dan ook nog bij jullie en mij toegeslagen. Vaak zijn de bijeenkomsten van de VRA een uitlaatklep, maar al meer dan een jaar niet dus. We blijven ons maar thuis vermaken met weinig bezoek van kinderen en kleinkinderen.

Zoals het er uit ziet zal er dit jaar ook geen algemene leden vergadering zijn in maart, zodat we het weer zoals vorig jaar moeten doen. Maar steeds blijven we zoeken naar mogelijkheden die wel uitvoerbaar zijn.

Het wordt bijna een gebed zonder end met al deze corona toestanden.

Ook is ReumaNederland een enquête en onderzoek begonnen naar met name het gebruik te vergemakkelijken van de doordruk strips van onze pillen.

Hopelijk wordt het weer zonnig (zoals op de dag dat ik dit schrijf) en kunnen we daarvan genieten.

Blijf gezond en veel bewegen.

Hans Beglinger

Van de secretaris

Lieve leden

Dit is alweer de 2^e Nieuwsbrief van 2021 en net zo belangrijk; het is weer lente. Wat was het koud hé! Mijn mannetje heeft 2 dagen geschaatst op schitterend mooi zwart ijs, in het zonnetje! Maar deze ongemakken van sneeuw en ijs zijn weer door de zon verdwenen.

Wat vliegt de tijd ondanks dat we al ruim een jaar vreselijke last hebben van de Corona pandemie. Ik hoop dat de meesten van jullie al de prik(ken) hebben gehad.

De M&M's zijn nog steeds niet aan de beurt. Het duurt nu toch wel erg lang en we willen toch wel weer een "normaal leven" kunnen genieten, bv. met een dagje uit, een bingomiddag of andere leuke dingen.

We zijn er helemaal voor gemotiveerd (als een springveer) om de desbetreffende organisatie weer op te pakken. Maar...we zullen nog even moeten doorbijten.

Ook de jaarlijkse Algemene Leden Vergadering, ALV, is in 2020 niet doorgegaan. In oktober 2021 zullen we weer een nieuwe poging daartoe wagen. Onze zusterorganisaties hebben ook deze lijn ingezet nadat er informeel overleg is geweest met ReumaNederland.

Het sporten, zwemmen en yoga staan op een laag pitje.

Maar op **dinsdag** 6 april 2021 kunnen we beginnen met "Stapfit". De daarop volgende keren is op **maandag**. Ook in de vorige nieuwsbrief is hiervan melding gemaakt. Een aantal leden heeft zich al bij het secretariaat aangemeld. Er is nog volop ruimte. Over de bijzonderheden is een apart item gewijd.

Op 10 maart word ik achtereenvolgens aan beide armen, poliklinisch, geopereerd dit met een tussenpose van ongeveer een maand. Hierdoor zal ik tijdelijk wat minder inzetbaar zijn voor de VRA. Medio mei 2021 hoop ik weer optimaal inzetbaar zijn. Naar verwachting zal ik wel de telefoon kunnen opnemen.

Marianna en Marianne zitten weer in het kantoor van de VRA, dus als je behoefte hebt aan een praatje, antwoord op een vraag of een sterk verhaal wilt vertellen, bel dan voor een afspraak op 06-20436050. De, de doen gebruikelijke anti-covid maatregelen zijn onverkort van toepassing.

We hebben tot nu toe dit jaar wel afscheid moeten nemen van verschillende overleden leden, namelijk;

Henk Lippens, Gerda Hillebrand, Corrie Vinke en mevrouw Muus.

Door het VRA bestuur zijn de respectievelijke families gecondoleerd en eventueel een kaart gestuurd. Wij wensen de familie en vrienden en kennissen veel sterkte met dit verlies.

Marianne

Van de penningmeester

Begin maart 2021 is de contributie 2021 geïnd door middel van de automatische incasso. Ik hoop dat iedereen dus de contributie betaald heeft. Mocht het niet zo zijn, controleer dat even in je administratie, betaal het dan onmiddellijk. Bij twijfel kun je altijd 06-20436050 bellen. Eind maart 2021 wordt het gecontroleerd en mocht je verzuimd hebben, dan wordt jouw naam..... (resterende tekst mag je zelf invullen).

Het jaarbedrag is nog steeds € 20,-- en over te maken op rekening **NL95INGB0004446439**

t.n.v. VRA

Door de corona pandemie heeft ReumaNederland besloten ook dit jaar geen huis aan huis collecte te organiseren. Als alternatief wordt door ReumaNederland aan de leden van patiënten verenigingen gevraagd om familie en vrienden / kennissen te vragen een donatie aan ReumaNederland **NL 64 ABNA 0433533633** over te maken. Dit bedrag is fiscaal te verrekenen in uw belastingaangifte over 2021.

Even een aandachtspuntje:

Marianna is **gestopt** met het inzamelen van flessendoppen.

Belastingaangifte

In de 2^e helft april ben ik één of twee dagen beschikbaar voor de VRA leden in Reade. Marianne legt weer een rooster vast en doet de communicatie. Eventueel kunnen de van belang zijnde stukken / bescheiden naar mijn huisadres gezonden worden, ook kan dat natuurlijk via Marianne 06-20436050 geregeld worden. Sterkte en vooral: Blijf gezond! Nico

FitStap voor reuma

FitStap voor reuma is een nieuw beweegprogramma voor mensen met reuma. Het doel van dit speciale FitStap programma is dat deelnemers met reuma zich in twaalf weken (weer)fit en vitaal voelen. Het beweegprogramma FitStap is drie jaar geleden ontwikkeld door Koninklijke Wandel Bond Nederland (KWBN) en nu in samenwerking met ReumaNederland en reumaspecialisten doorontwikkeld naar een versie speciaal voor mensen met een vorm van reuma. Naast bewegen staat bij FitStap voor reuma de combinatie van een gezonde geest in een vitaal lichaam centraal.

Deelnemen aan de pilot van FitStap voor reuma kost €20,- Aanmelden kan via Marianne

Meer over het 12-weekse programma

De deelnemers trainen gedurende het programma één keer per week in een groep, onder begeleiding van een FitStap coach. Tijdens de trainingen is er – naast beweging – ook aandacht voor voedingskennis, motivatie/coaching en cognitieve fitness. Daarnaast trainen de deelnemers twee keer in de week zelfstandig. Ook gaan de deelnemers aan de hand van opdrachten en tips actief aan de slag met het aanpassen van hun leefstijl. Via een gratis app worden de deelnemers gemotiveerd en hebben ze contact met elkaar en met de coach.

Naast fysieke bijeenkomsten vindt er dus ook online, interactieve ondersteuning plaats. Het verkrijgen van inzicht, vergroten van het zelfvertrouwen, laagdrempeligheid, haalbaarheid en plezier staan bij FitStap voorop.

Simpele injectie stopt straks knie-artrose

Met één injectie knie-artrose een halt toeroepen. Klinkt misschien wat ongeloofwaardig, maar Amerikaanse wetenschappers denken dit voor elkaar te kunnen krijgen. Het activeren van een receptor voor groeifactoren in het kraakbeen gaf bij muizen in ieder geval goede resultaten.

Een groep Amerikaanse wetenschappers denkt dat in de nabije toekomst de afbraak van kraakbeenweefsel met één simpele injectie gestopt kan worden. De onderzoekers toonden aan dat door het stimuleren van een specifieke eiwitroute bij muizen de gewrichts-slijtage (artrose) tot stilstand kon worden gebracht en de kniepijn drastisch kon worden verminderd. Deze bevindingen zijn gepubliceerd in *Science Translational Medicine*.

Ontvangtsensor

Het laboratorium van de University of Pennsylvania School of Medicine is één van de weinige ter wereld die epidermale groeifactorreceptor (EGFR) in kraakbeen bestudeert. Dit is een soort van ontvangtsensor voor groeifactoren die het kraakbeen sterk houden.

We hebben ontdekt dat als deze receptoren minder goed functioneren, de voortgang van artrose in muizen versnelt, aldus Ling Qin, PhD, een universitair hoofddocent Orthopedische Chirurgie van de universiteit. Daarom hebben we gekeken of activering van deze groeifactor-sensoren de afbraak van kraakbeen in het kniegewricht kon stoppen.

Nanodeeltjes

Bij muizen die deze behandeling hadden ondergaan, was consequent sprake van vergroot kraakbeen. Bovendien was dit weefsel bij het ouder worden goed bestand tegen slijtage. Zelfs als de meniscus van de knie was beschadigd. Op basis van deze kennis richtten de onderzoekers zich op mogelijke klinische behandeloplossingen. In een nieuwe reeks testen combineerden ze krachtige EGFR met nanodeeltjes. Deze werden geïnjecteerd bij muizen die al kraakbeenschade in de knieën hadden. De onderzoekers zagen dat de degeneratie van kraakbeen vertraagde en de kniepijn afnam.

Prothese overbodig

Veel van de technische aspecten van deze toepassing moeten nog worden uitgewerkt. Maar deze behandeling heeft de potentie om knie-artrose te stoppen of te vertragen met één injectie. Dit kan een gewrichtsvervangende operatie overbodig maken, aldus Ling Qin. Dat zal nog even duren, maar de gebruikte nanodeeltjes zijn al klinisch getest en veilig bevonden. Dit maakt het gemakkelijker om onze bevindingen snel te vertalen naar een klinische behandeling.

ABC gezondheid

Een andere bron van informatie is de uitgave, fysiek of digitaal, van REUMA magazine.nl. hierin worden vaak de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van reumazorg voor het voetlicht gebracht. Je zou je er op kunnen abonneren.!

	<p>We leven nu al ruim een jaar met de ernstige gevolgen van de Covid-19 pandemie. Dit zijn fysieke en mentale gevolgen, strijd op leven en dood, vereenzaming, isolement, verstoorde familie verhoudingen. De VRA kan soms de kwalijke gevolgen iets lenigen. Zeker is het dat we samen met elkaar, elkaar kunnen steunen door om elkaar te geven en dit te tonen. Daarom een klein grapje om even te lachen.</p>
--	--

Sija de Jong, ruim 10 jaar een gezicht bepalende medewerkster van ReumaNederland, met wie de patiëntenverenigingen veel contact hadden en die veel werk verzette in allerlei overleggen met de ministeries en verzekeringsmaatschappijen, heeft ReumaNederland verlaten. De VRA heeft veel aan haar inbreng en raad te danken. Vanaf hier wensen we haar veel succes op haar nieuwe werkplek.

Leuke functionele tip



Bij een moeilijk, angstig of verdrietig moment of tijdens een moeilijke periode kun je terecht bij de Luisterlijn. Zij bieden een luisterend oor en een goed gesprek per telefoon, chat of e-mail.

Bellen met deze telefonische hulpdienst kan anoniem, dag en nacht, alle dagen van de week, het hele jaar door. Al meer dan 60 jaar weten mensen de Luisterlijn te vinden. Want praten lucht op. Wanneer je pijn hebt of ergens over piekert; op de momenten dat je je alleen voelt of juist blij. Zij geven je even dat steuntje in de rug. De hulp is vrijblijvend en anoniem.

Je betaalt alleen de gebruikelijke kosten voor je provider.

Je kunt over zo goed als alles bellen. Angst, verdriet, blijdschap; je kunt rustig anoniem je verhaal kwijt of praten over wat je bezig houdt. Ook wanneer je niet goed weet waar je moet beginnen. De medewerkers helpen je de woorden te vinden.

Je hart luchten helpt. Anoniem met iemand praten die je niet kent en ziet, kan heel fijn zijn. Zij luisteren aandachtig naar je; jouw verhaal staat centraal. Door er over te praten, kun je belangrijke inzichten ontdekken die je weer op weg helpen. En natuurlijk is het gewoon fijn wanneer er iemand naar je luistert. Soms is het gesprek kort (een paar minuten), meestal langer. Wat jij hen toevertrouwt blijft strikt geheim. Je hoeft je naam niet te zeggen en zij zien jouw telefoonnummer niet. Zij nemen geen contact met jou op. Voor zolang het gesprek duurt, zijn zij er voor je. De persoon met wie je praat, wil even naast jou staan, je helpen de zaken op een rij te krijgen. Hij of zij wordt hiervoor niet betaald. Wel worden de mensen aan

de telefoon zorgvuldig geselecteerd, opgeleid en begeleid door professionele beroepskrachten. Het zijn betrokken mensen met levenservaring die graag iets voor jou, voor anderen en voor de maatschappij willen betekenen.

De Luisterlijn is er voor iedereen die ergens mee zit en daarover wil praten. Jij kunt anoniem in een persoonlijk en vertrouwelijk gesprek je hart luchten, stoom afblazen en als je er behoefte aan hebt, kun je ook door worden verwezen naar andere hulpverleningsinstanties. Voor meer informatie:

<https://www.deluisterlijn.nl>

YOGA - LEEGPERSOEFENING



Op bijgaande foto zie je wat het beoogde resultaat van deze en andere yoga oefeningen kan zijn. Deze oefening helpt om de darmen te legen en het zorgt voor een goede doorbloeding in de buik.

Als je last hebt van obstipatie en/of een opgeblazen gevoel, heeft het een positieve werking mits je de oefening regelmatig doet. Het is belangrijk dat je bij deze oefening altijd aan de rechterkant begint. De oefening kan bij voorkeur in de ochtend worden gedaan eventueel na het drinken van wat lauw water.

De oefening (leegpers)

- Terwijl je ligt, til je je voet op en breng je rechterknie langzaam een stukje richting je lichaam
- Hou je handen losjes om de knie of leg ze in je knieholte
- Adem goed in en op een uitademing beweeg je je knie iets naar je toe
- Tijdens een volgende inademing laat je je knie weer iets terugveren en op een uitademing haal je je knie nog iets verder naar je toe
- Inademend laat je weer los en tijdens een volgende uitademing breng je je knie nog iets dichtert tegen je buikwand
- In deze houding adem je een tijdje rustig door
- Na een aantal keer stop je hiermee
- Zet je beide voeten op de grond
- Leg je handen op je benen en wacht af wat er in je lichaam gebeurt

Hierna herhaal je de oefening met je linkerbeen. De oefeningen kunnen een aantal keren uitgevoerd worden. Als het oké voor je is, dan is minimaal 3 keer per been aan te bevelen.

Succes met oefenen! Mocht je nog vragen hebben dan ben je welkom bij:

Marlies Schurink-Verdonk, Balans in Zijn
Praktijk voor Hypnotherapie, Psychosociale therapie,
Systemisch werk, Mindfulness en Yoga
www.balansinzijn.nl