

Werk in Uitvoering

Reumafonds en Reumapatiëntenbond gaan werken aan ReumaNederland®

Er is al vaak over gesproken maar nu komt het daadwerkelijk in zicht. De Reumapatiëntenbond en het Reumafonds willen komen tot één organisatie: ReumaNederland®. In maart zijn daar formeel gesprekken over begonnen tussen de beide organisaties. Deze gesprekken moeten leiden tot een akkoord voor ReumaNederland® voor september 2011. Voor beide organisaties een spannend maar geweldig vooruitzicht, een mijlpaal! In het verleden is vaker gesproken over ReumaNederland® maar zonder concreet resultaat. Deze keer voelen beide organisaties de verantwoordelijkheid om ReumaNederland® tot een succes te maken. De roep om één organisatie is groot en beide organisaties gaan zich inzetten om dit te realiseren.

Reumafonds wordt stichting

De Raad van Toezicht van het Reumafonds heeft het voorstel gedaan om over te gaan tot een stichtingsvorm. Op deze manier komt het Reumafonds tegemoet aan de eisen van het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). Dit voorstel is in de ALV van 28 maart jl. aangenomen.

Het CBF stelt dat het Reumafonds twee toezichthoudende organen kent, de ALV en de Raad van Toezicht. Volgens de criteria die het CBF stelt mag in de ALV niet meer dan een derde van het aantal leden bestaan uit lidorganisaties, danwel bestuurders, toezichthouders of werknemers van een entiteit die door het Reumafonds op structurele wijze wordt ondersteund. Dit is in de huidige structuur wel het

geval. De Reumapatiëntenbond heeft in de huidige ALV 9 van de 24 zetels.

Als het Reumafonds deze ongewenste situatie niet voor 1 september 2011 zou wijzigen, dan zou het CBF keurmerk wellicht ingetrokken worden, wat ook een groot verlies aan inkomsten tot gevolg zou hebben. Omdat het voor het Reumafonds van groot belang is nauw contact te onderhouden met de diverse patiëntenverenigingen, de Vrienden van het Fonds en de behandelaars, wordt een Algemene Adviesraad ingesteld, waar meer aan beleidsvoorbereiding en verdieping kan worden gedaan dan in de huidige ALV structuur.



Zeilen

Ook dit jaar organiseert de jongerengroep youth-R-well.com weer een wáánzinnig weekend op het eiland Robinson Crusoe in de Loosdrechtse Plassen.

Het watersportweekend is bedoeld voor jongeren van 16 tot en met 29 jaar met reuma en is van vrijdagavond 10 juni tot en met maandagmiddag 13 juni (Pinksterweekend). Iedereen kan weer volop gaan genieten van de zon, het water en

de knutten. Je kunt op Robinson Crusoe van alles doen: zeilen, kanoën, surfen, zwemmen, loungen in een bootje, catamaran- en trimaranzeilen en waterskiën. Uiteraard kun je ook lekker genieten van de zon en een drankje op het heerlijke terras. Het onderkomen is volledig toegankelijk. Er zijn aangepaste douche/toiletruimten, een aantal hoog-laagbedden, een douchebrancard en een verrijdbare tillift. Tijdens het weekend zijn er watersportinstructeurs aanwezig om je de fijne kneepjes van het watersporten te leren.

[Meer lezen en aanmelden »](#)

resultaten meldactie NPCF naar overdracht van medicijngegevens

Arts en apotheker kennen medicijngebruik patiënt onvoldoende



Het overzicht dat artsen en apothekers hebben van het medicijngebruik van hun patiënten klopt één op de drie keer niet met de gegevens die de patiënt heeft. Artsen en apothekers zijn niet

altijd op de hoogte van de medicijnen die een patiënt gebruikt. Dat blijkt uit de resultaten van een meldactie van patiëntenfederatie NPCF naar de overdracht van medicatiegegevens. Aan de meldactie deden vierduizend mensen mee.

Bij zowel de huisarts, de apotheek als de medisch specialist is het medicijngebruik te weinig onderwerp van gesprek. Bij meer dan de helft van de deelnemers bespreekt de huisarts bij het uitschrijven van een recept niet altijd het medicijngebruik. Nog geen vijfde van de deelnemers zegt dat de apotheek jaarlijks het medicatieoverzicht doorneemt met de patiënt. En slechts 44% van de deelnemers heeft de ervaring dat de specialist altijd vraagt naar een recent overzicht van de gebruikte medicatie. "Wij wisten al dat het bespreken van het medicijngebruik flink kan verbeteren, maar deze cijfers vallen ons toch tegen", zegt NPCF-directeur Wilna Wind.

[Meer lezen »](#)

Zelfmanagementtraining voor en door jongeren

Eerste ervaringen positief

'Hoe ga jij om met reuma?' Met deze slogan promoten de Reumapatiëntenbond en het Universitair Medisch Centrum (UMC) Utrecht een zelfmanagementtraining voor jongeren met reuma van 16 tot 25 jaar. Een nieuw concept in Nederland. Deze cursus biedt jongeren de mogelijkheid vaardigheden te trainen die hen in staat stellen om beter de regie over hun leven te voeren.

Het doel van de zelfmanagementtraining voor jongeren is om hen een aantal vaardigheden bij te brengen, zoals (pro)actief gedrag, therapietrouw, probleemoplossing, communicatieve vaardigheden, besluitvorming, omgaan met lichamelijke en psychische gevolgen van reuma en beperkingen van reuma op sociaal gebied. Om goed aan te sluiten bij de belevingswereld van jongeren met reuma zijn deze vaardigheden verpakt in thema's als medicijnen, sporten en bewegen, dipje, communiceren met mijn omgeving en intimiteit en relaties.

Trainers getraind

"Wat deze training bijzonder maakt, is dat hij wordt gegeven door jongeren die zelf ook reuma hebben", vertelt André de Vos, projectleider vanuit de Reumapatiëntenbond, trots. "Deze jongeren zijn hier speciaal voor opgeleid door trainer/coach Gonny Vink van work21. In 2010 hebben zij zelf de LIVE en de ONLINE variant doorlopen en ook diverse oefentrainingen gegeven. Daarna waren ze helemaal klaar voor het 'echte' werk."

[Meer lezen »](#)



Top 10 geeft aan wat mensen met Artrose meest belangrijk vinden



In 2010 heeft de Reumapatiëntenbond geïnventariseerd wat mensen met artrose belangrijk vinden in de zorg. Hiervoor hebben we onder meer bijeenkomsten georganiseerd

met mensen die artrose hebben, een enquête gestuurd en overlegd met ervaringsdeskundigen met artrose. In totaal zijn meer dan 60 wensen benoemd. De top 10 staat hieronder vermeld. De Reumapatiëntenbond heeft met deze lijst een basisstuk in handen voor het werken aan de verbetering van artrosezorg.

Top 10 Artrosezorg

1. De hoofdbehandelaar (vaak de huisarts) erkent de aandoening artrose, neemt de klachten van de artrosepatiënt serieus en geeft de artrosepatiënt voorlichting over mogelijkheden op het gebied van behandelingen en ondersteuning/advies.
2. De medisch specialist heeft voldoende kennis en deskundigheid over artrose om artrose vast te kunnen stellen danwel uit te sluiten.
3. De artrosepatiënt heeft vrije keuze van zorgaanbieder, hiermee wordt zowel de zorginstelling als de (individuele) zorgverlener bedoeld.
4. Behandeling en begeleiding bij artrosezorg is gericht op alle gewrichten, niet alleen op het op dat moment aangedane gewricht. Daarnaast wordt door de zorgverleners rekening gehouden met het chronische karakter van artrose.
5. De behandelend arts adviseert de artrosepatiënt en stuurt een artrosepatiënt eventueel door naar een orthopedisch chirurg wanneer er mogelijk sprake is van toename kwaliteit van leven bij een operatie, ongeacht de leeftijd van de artrosepatiënt.
6. De fysiotherapeut of oefentherapeut Caesar of Mensendieck leert de artrosepatiënt indien mogelijk beweeg oefeningen die de artrosepatiënt zelf thuis kan uitvoeren.
7. De behandelend arts en apotheker zijn alert op de veiligheid bij gebruik van meerdere medicijnen tegelijkertijd.
8. De zorgverlener luistert naar de artrosepatiënt en neemt hier voldoende tijd voor.
9. De artrosepatiënt wordt respectvol bejegend door betrokken zorgverleners.
10. De artrosepatiënt krijgt voldoende informatie over zorgen behandelmogelijkheden om (mee) te kunnen beslissen over de zorg en behandeling.

OPROEP AAN LEDEN Complementaire zorg



Wat is úw ervaring met acupunctuur, homeopathie, yoga of andere vormen van complementaire zorg?

Heeft u chronische gewrichtsklachten, zoals artrose, reumatoïde artritis of een andere reumatische aandoening en maakt u daarvoor gebruik van complementaire gezondheidszorg? Het PPCG (www.ppcg.nl), een platform van patiëntenorganisaties op het gebied van complemen-

taire gezondheidszorg, is benieuwd naar uw ervaring en is een landelijk/grootschalig onderzoek gestart.

In het onderzoek komen verschillende vormen van behandeling aan bod, zoals homeopathie, acupunctuur, antroposofische gezondheidszorg, yoga, tai chi, kruidenmiddelen, manuele therapie, kuren en speciale voeding. Graag horen de onderzoekers of u daarover tevreden bent of niet, en of u die behandelingen met uw reguliere arts bespreekt of juist niet. Het doel van het onderzoek is om de effecten en toegevoegde waarde van complementaire behandelingen te meten,

[Meer lezen en aanmelden »](#)

De Reumapatiëntenbond

T 033 · 461 63 64, F 033 · 465 12 00, email: info@reumabond.nl
Bezoekadres: Reumapatiëntenbond, Hogeweg 27A, 3814 CC Amersfoort

www.reumabond.nl

Reuma
patiëntenbond

[Afmelden nieuwsbrief »](#)