

Artrose?

WEBSITE: WWW.POLY-ARTROSE.NL

De **P-AL** helpt u verder



www.poly-artrose.nl

9 OKTOBER

DE 23E CONTACTDAG
IN MAARSSSEN

Reuma
patiënten
vereniging
Poly-Artrose Lotgenoten

MIJNMEDICIJN.NL

P-AL
Aangesloten bij:
Reuma
patiëntenbond

GEWRICHTSPROTHESEN

TELEFONISCH CONTACT

Onderstaande dames zijn bereid u op een bepaalde dag te woord te staan en uw vragen zo goed mogelijk te beantwoorden.

Krijgt u geen gehoor dan kunt u het volgende nummer bellen.



Els Montagne Leiden 06-20499204
Dagelijks in de ochtenduren

Maya Koop Utrecht 030-2615769
maandag, dinsdag en vrijdag van 9-11 en
van 19.30-20.30 ervaringsdeskundige in
accupunctuur, homeopathie en WIA/WAO.

Mevr. Kruiswijk-van Ooyen Soest 035-6018361
niet op woensdag- en vrijdagochtend
heeft nieuwe heup

Ida Camman Numansdorp 0186-654157
vanaf 1 oktober tot half mei dagelijks tussen
18.00 en 22.00 uur ervaring met accupunctuur
voor de pijnbestrijding

Ria Jansen Hazerswoude-Rijndijk 071-3415391
Dagelijks tot 20.00 uur uitgezonderd donderdag

Ellie Brouwer-Schmidt Barneveld 0342-422684
Enkel op maandag tussen 16.00 en 18.00 uur

Bea Dekker-Stokhof Enschede 053-4618159
Op maandag- en dinsdagmorgen revalidatie,
ergotherapie, beweging. Is klinisch psycholoog

Joke van Kooij Stadskanaal 0599-653211
maandag tot 13.00 uur

VAN DE REDACTIE

Het is weer
voorbij die
mooie zomer



Dit zong Gerard Cox al jaren
geleden, maar of de zomer qua
weer nou echt zo mooi was?

Voor Hans en mij was het een hele mooie
zomer. Op 26 juli jl. is onze kleinzoon geboren.

Een kerngezonde achtponder, met alles erop en
eraan! Na een heerlijke kleindochter zijn we nu
de gelukkigste opa en oma op aard, nou ja in
ieder geval van Nederland.

Maar het neemt niet weg dat ik het verschrikke-
lijk jammer vind dat de zomer maar zo kort en
nat was. Nu weer op naar de herfst.

Ook dit seizoen heeft zijn mooie kanten, kijk
maar eens rond in de natuur. Wij zijn zaterdag
in het bos wezen wandelen (lees scooten) en er
waren al heel veel mooie paddenstoelen te zien,
een leuk contrast met de heide die nog steeds
paars is.

Je moet het alleen willen zien:

zie blz 3

INHOUD

Telefonisch Contact	2
Van de redactie	2
Zelf ontdekte uitvindingen	3
Van de voorzitter	4
Gewrichtsprothesen	5
Nationale Patiëntendagen 2010.	6
Een nieuwe generatie loophulpen	7
Recordbedrag wetenschappelijk onderzoek	7
Column	8
Behandeling reumapatiënten niet in gevaar!	9
Maak van de crisis een kans	10

Reuma Uitgedaagd!	11
Onderzoek niet-medicamenteuze behandeling	12
Het Persoonsgebonden Budget	13
Zelf hulp inhuren extern of van partner	15
Mijnmedicijn.nl	15
Colofon:	16
Nog even dit...	16

Reuma
patiënten
vereniging
Poly-Artrose Lotgenoten

Herfst

Rood, oranje, bruin

Kleurrijk tot in de kruin

Blauw, geel en groen

Verandering van het seizoen

Genietend van de kleurenpracht

De bomen met hun bonte vacht

Nog even prachtige gezichten

Voordat de bladeren zwichten

En de natuur gaat rusten...

2010 © by Margreet Lagendijk

Groetjes en tot de volgende Nieuwsbrief,
Margreet Lagendijk.

P-AL
Aangesloten bij:
Reuma
patiëntenbond

**MEER
DAN**

**500
leden**

ZELF ONTDEKTE UITVINDINGEN

Eén van onze leden vraagt andere leden op te roepen door zelf ontdekte slimmigheidjes te gaan melden. Een heel leuk initiatief dat hopelijk door meerder leden word opgevolgd.

Hiermee bedoeld ze hulpmiddelen die nu eens niet vermeld staan op een ergosite, maar eigen "uitvindingen". Hier onder volgen enkele voorbeelden van Liesbeth:

In ons oude huis in Bilthoven was het aanrecht voor mij te laag voor het snijden van groente enz. Ik heb het zelf "verhoogd" met een groot, dik houten snijplank, scheelde vele centimeters waar door je niet krom hoeft te staan tijdens het snijden.

Nog een voorbeeld is: half bevroren kip, vind ik makkelijker te knippen dan te snijden.

Meestal telefoneer ik handsfree, met een tasje hangend om mijn nek zodat ik niet de hele tijd mijn arm krom hoeft te houden, een headset is natuurlijk de uitkomst.

Erg handig als je ook nog iets moet opzoeken met je handen tijdens het telefoneren enz. enz.

Met vriendelijke groet
Liesbeth van Hellemond



Reuma
patiënten
vereniging
Poly-Artrose Lotgenoten

VAN DE VOORZITTER

BESTE P-AL LEDEN,

HET IS BIJNA ZO VER.

De 23e contactdag in Maarssen staat voor de deur (9 oktober).



Een contactdag die, zoals we in de brief van augustus jl. hebben aangegeven, in één opzicht sterk zal afwijken van eerder gehouden contactdagen.

Als u besloten hebt te komen en de antwoordstrook tijdig heeft ingestuurd, zal u als lid samen met het bestuur de vraag; "Hoe nu verder met de P-AL" na uitleg en discussie aan het eind van de dag moeten beantwoorden.

Hierover zullen de leden tijdens de vergadering schriftelijk - doormiddel van een ter plaatse uitgereikt formulier - gaan stemmen.

Er kan alleen worden gestemd door leden die, na het insturen van de antwoordstrook in Maarssen aanwezig zullen zijn. Zij hebben de volledige uitleg inmiddels per post of via de E-mail ontvangen, of ontvangen deze binnenkort.

De volledige uitleg zal na afloop van de vergadering (rond half oktober) ook aan alle leden die NIET aanwezig waren via de mail of post worden toegestuurd.

Hierbij zal uiteraard ook de uitslag van de stemming, die zoals gezegd tijdens de vergadering wordt gehouden, worden meegezonden

ER VALT TE KIEZEN UIT DRIE MOGELIJKHEDEN.

Het zou te ver voeren om dit in zijn geheel uit te leggen, maar het komt er op neer, dat de leden kunnen / mogen beslissen of we;

- a) Geheel onder de Reumabond gaan vallen, met volledige samenwerking.
- b) Gedeeltelijk onder de Reumabond gaan vallen, met gedeeltelijke samenwerking op tal van terreinen.

- c) Geheel niet onder de Reumabond gaan vallen, met de mogelijkheid van samenwerking (vaak tegen betaling) op tal van terreinen.

Hierbij mag ook naar buiten worden gecommuniceerd, dat er een nauwe relatie bestaat tussen Bond en de P-AL.

Om het simpel te houden heeft het bestuur er voor gekozen om de meeste stemmen op a - b of c als uitslag te accepteren en ingaande 2011 of 2012 (dat is nog niet helemaal zeker) verder te gaan, met in achtneming van de uitslag, die door de leden op de vergadering in Maarssen bij meerderheid van stemmen is bepaald.

Deze stemming zal strikt volgens de geldende reglementen en statuten worden uitgevoerd en de uitslag van deze stemming zal bindend zijn. Correspondentie over deze uitslag is niet mogelijk.

Wim v. d. Heijden.
Voorzitter

DE P-AL ZOEKT

**DE P-AL IS NOG STEEDS
OP ZOEK NAAR MENSEN DIE
ONS BESTUUR WILLEN
KOMEN VERSTERKEN.**

**HEEFT U INTERESSE,
MELDT U DIT DAN
BIJ HET SECRETARIAAT.**

**EMAIL:
PAL.SECRETARIAAT@UNI-ONE.NL**

**POST:
P-AL
POSTBUS 73,
4630 AB HOOGERHEIDE**

TEL.NR.: 0164-613079

GEWRICHTSPROTHESEN: EEN WAAR GESCHENK MAAR WAAKZAAMHEID BLIJFT GEBODEN

De techniek van knie- en heupprothesen staat tegenwoordig zodanig op punt en er zijn al zoveel verschillende soorten prothesen, dat thans de mensen met slijtageproblemen ter hoogte van die gewrichten geen pijn meer hoeven te lijden en er al vlug besloten wordt tot het plaatsen van een prothese. Veel artsen schatten dat meer dan negentig procent van gewrichtsprothesen worden gedaan als gevolg van artrose, de meest voorkomende vorm van reuma.

Ook bij ontstekingsreuma zoals reumatoïde artritis wordt veel sneller het aangetaste gewricht vervangen door een kunstknie of –heup en zelfs elleboog, schouder- of enkelprothesen, pols- en vingerprothesen.

Geopereerd worden voor een nieuwe knie of heup is zodanig ingeburgerd dat men de ingreep is gaan beschouwen als routine met weinig risico's. Meestal is dat ook zo, want dankzij deze techniek blijft men mobieler, zodat in het straatbeeld sukkelende vijftigplusers met wandelstok nog weinig gezien worden.

Complicaties komen vrij weinig voor en de eventuele slijtage die zich na een aantal jaren aan de prothese kan voordoen, wordt snel vergeten.

Aan mogelijk late infectie wordt al helemaal niet gedacht. En hier knelt nu net het schoentje! Medische studies waarschuwen dat we meer en meer met dit soort infecties geconfronteerd gaan worden.

Over 'Het late infectiegevaar' worden de patiënten onvoldoende geïnformeerd. Besmetting is een voortdurend, zij het klein risico voor mensen met gewrichtsprothesen, maar een aantal onder hen behoort tot de groep hoogrisicopatiënten (o.a. patiënten met reumatoïde artritis, lupus erythematosus, patiënten met prothese-infecties in het verleden, patiënten die een revisie van een gewrichtsprothese ondergaan, en alle patiënten in de twee jaar na een prothese-implantatie).

Elke infectie ter hoogte van de huid, de urine-wegen, het maag-darmkanaal of de mond moet snel en adequaat behandeld worden. Men pleit dan ook meer en meer voor uitbreiding van de registratiecriteria van geïnfecteerde prothesen en voor preventief antibioticagebruik.

Omdat er alsmaar meer types gewrichtsprothesen op de markt verschijnen, en men op steeds jongere leeftijd gaat opereren, wordt het risico op late infecties steeds groter:

- 1) aan elk type prothese gaat een leercurve vooraf voor de arts,
- 2) hoe jonger de patiënt, hoe actiever hij is en hoe groter de kans op een revisie door slijtage, hoe groter bijgevolg de kans op infectie.

Als reumatoïde artritis patiënte kreeg ik in 1980 mijn eerste heupprothese. Het was een geschenk uit de hemel. In die tijd stonden de heupprothesen voor 95% op punt; knieën slechts voor 50%.

Al naargelang de tijd vorderde werden mijn overige gewrichten steeds slechter. Maar de ontwikkeling van de orthopedische chirurgie kon mij steeds bijtijds helpen zodat ik uiteindelijk, in 2004, vijf prothesen had: 2 knieën, 2 heupen – waarvan de eerste reeds gereviseerd werd in 1996 – en een schouder. Maar dan sloeg het noodlot toe.

Eind 2005, na een allergische huidreactie met krabwondjes als gevolg, werd ik plots ernstig ziek. Wat bleek: drie van mijn prothesen waren geïnfecteerd met een onschuldige huidbacterie, die echter veel minder onschuldig is wanneer ze in de bloedbaan terechtkomt.

Dit soort infecties is veel moeilijker te bestrijden dan bv. een infectie van een orgaan. De bacteriën zetten zich vast op het prothesemateriaal en gaan zich inkapselen in een soort filmlaag (biofilm).

Hierdoor kan ons immuunsysteem noch de antibiotica waarmee onmiddellijk gestart wordt, goed werk leveren. Meestal rest dan ook slechts 'het verwijderen van de prothese' en bang afwachten of de infectie onderdrukt raakt.

Zeven operaties later, met continue antibiotica-infusen, onbeschrijflijke pijnen en onzekerheid over de toekomst, en een intensieve revalidatieperiode, kon ik na negen lange maanden eindelijk het ziekenhuis verlaten: zonder heup en zonder schouder.

Na 5 operaties aan de knie lukte uiteindelijk toch een nieuwe knieprothese.

Dit verhaal heb ik neergeschreven in een boek, omdat de problemen hiermee niet eindigden. Ik herviel! De infectie kwam terug en wel in de heup waar geen heup meer is. De diagnose kreeg nu ook een andere naam: osteomyelitis – een rechtstreeks gevolg van de doorgemaakte zware sepsis.

In mijn boek heb ik het, naast dit hoofdonderwerp, ook uitgebreid over de patiëntenrechtenwet en de euthanasiewet. Want zowel onder artsen als patiënten zijn er velen die deze wetten onvoldoende kennen.

Ik gebruikte zeer veel degelijk bronnenmateriaal om mijn verhaal te staven met wetenschappelijke studies en publicaties. Dit boek is zowel voor zieken als gezonden een bron van informatie.

Maar, zo schrijft professor Manu Keirse, hoogleraar Faculteit der geneeskunde aan de KU Leuven, “het is echter onmiskenbaar van groot belang voor elke zorgverstrekker om met regelmaat even onder te duiken in de ervaringen en gevoelens van patiënten. Volgens mij is dit even belangrijk als via lectuur en congressen zich op de hoogte houden van recente wetenschappelijke inzichten en benaderingen.

In dit boek kan men leren hoe houding en gedrag vertrouwen wekt of fnuikt, uitnodigt vragen te stellen of doet dichtklappen, evenwaardigheid van mensen afbreekt of bevordert.

Gebrek aan luisterbereidheid naar de expertise van de patiënt en het nalaten behoorlijk te informeren zorgen er regelmatig voor dat er kostbare tijd verloren gaat, dat vermijdbare complicaties optreden, maar vooral dat vertrouwen en menselijke waardigheid worden ondermijnd.”

MUITERIJ IN MIJN LIJF
Over ziekte, rechten en kunstgewrichten

Auteur:
Mia Van der Schueren
ISBN: 9789089241030
€ 22,95



NATIONALE PATIËNTENDAGEN 2010.

Op 8 en 9 oktober 2010 worden in de RAI in Amsterdam de Nationale Patiëntendagen 2010 georganiseerd. Op de Nationale Patiëntendagen zijn alle specialismen vertegenwoordigd.

BEKIJK ONZE INFORMATIEFILM OP WWW.NATIONALEPATIENTENDAGEN.NL

Als bezoeker kunt u hier zelf actief de rol van regisseur van uw eigen zorg en welzijn op u nemen en u door patiëntenverenigingen, specialisten, verzekeraars en medische bedrijven laten informeren omtrent de nieuwste ontwikkelingen.

Mart van de Laar:	Reumatoloog en voorzitter Nationale Patiëntendagen
Paul Witteman:	Ambassadeur Nationale Patiëntendagen
Hans Luberti:	Directeur Care Cure & More communication services

De Nationale Patiëntendagen 2010 komen mede tot stand in samenwerking met:



RECORDBEDRAG VOOR WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Arbin Care Products heeft een volledig nieuw concept voor loophulpen (elleboogkruk) ontwikkeld onder de naam Quickstep.

De Quickstep bezit de unieke eigenschap dat deze na gebruik in een handomdraai in elkaar geschoven kan worden en na het plaatsen op de grond, zelfstandig rechtop blijft staan.

De beperkte lengte maakt het zelfs mogelijk om de Quickstep staande onder een tafel te plaatsen; op deze wijze wordt er geen overlast en ergernis veroorzaakt door omvallen wat met gangbare krukken wel het geval is.

Bij het weer in gebruik nemen "onthoudt" een slim mechanisme de laatst ingestelde stand zodat dit slechts eenmaal te worden: dus geen palletjes of klemmetjes, maar alleen: click and go.

Deze eigenschappen maken het gebruik van de Quickstep erg comfortabel thuis, op de scootmobiel, openbaar vervoer en in openbare ruimten, horeca, schouwburg etc.

Deze feiten in combinatie met het aansprekende en trendy design in moderne kleuren grijs of oranje biedt de gebruiker een grote praktische en optische meerwaarde.

Op verzoek zijn ook afwijkende uitvoeringen leverbaar. Zie de video op de site.

Meer info op www.arbincare.nl



Dit jaar hebben onderzoekers in totaal voor 100 onderzoeken financiering aangevraagd bij het Reumafonds.

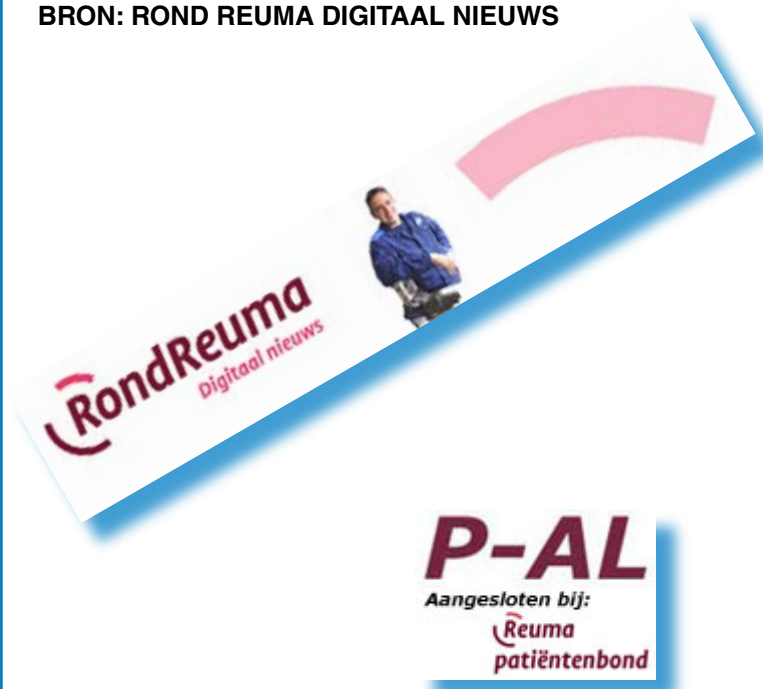
Deze onderzoeksvorstellen worden altijd door de Wetenschappelijke Adviesraad en internationale commissies beoordeeld. De kwaliteit van de voorstellen was dit jaar zo hoog, dat het Reumafonds extra geld vrijmaakt voor maar liefst 29 nieuwe onderzoeken naar allerlei vormen van reuma.

Dit jaar besteedt het Reumafonds maar liefst 5,5 miljoen euro aan nieuw wetenschappelijk onderzoek. Een recordbedrag, waarmee we 29 nieuwe onderzoeken in beweging kunnen zetten.

Naast reumatoïde artritis en artrose gaan deze onderzoeken ook over meer zeldzame aandoeningen, zoals het syndroom van Sjögren, jeugdreuma en de ziekte van Bechterew.

Mede dankzij de trouwe steun van onze donateurs zijn onderzoeken mogelijk die de sleutel vormen tot een beter leven met reuma vandaag en een leven zonder reuma morgen. Recent leverde onderzoek naar de stijfheid van de gewrichten bij artrose een belangrijke ontdekking op.

BRON: ROND REUMA DIGITAAL NIEUWS



VIRTUELE WERELD

Eigenlijk vereenzaam ik. Laat ik het mezelf maar eerlijk toegeven. Als ik mezelf weleens zie lopen in de ramen van het flatgebouw waar ik woon, scheld ik me uit voor: Opoe Dribbel.

Soms vragen mensen waarom ik me zo moeizaam beweeg en dan zeg ik Poly - Artrose. In negen van de tien gevallen roept men dat zijzelf ook artrose hebben, of anders hun vader, moeder of een andere bekende.

Mijn schoonvader, stralend gezond, 90 jaar oud, roept: "Tja, dat heb je als je ouder wordt!". Hij is boos dat hij sinds vorige maand niet meer op stap kan (mag) met zijn brommer.

Mijn artroseklachten dateren al van jonge leeftijd. De eerste keer dat ik er echt heel veel verdriet van had was toen ik een baby had gekregen en die nauwelijks kon verzorgen. Optillen, knoopjes vastmaken enz. enz. Tranen met tuiten heb ik gehuild omdat het niet lukte en ik vond dat het kind een betere moeder had verdiend.

De reumatoloog schreef zeshonderd salicylpoe-
ders voor ongeveer drie maanden. Wat kreeg je daar een maagpijn van. Deze reumatoloog zei ook nog dat je kon wennen aan de pijn. Fakirs wennen ook aan een spijkerbed.

Jaren later begreep ik zijn opmerking beter dan op dat moment. Ik hoorde toen dat hij krijgsgevangene was geweest van in een Jappenkamp. Hij moest zelf nog dagelijks wennen aan pijn, vermoed ik nu.

Mijn toenmalige huisarts bleek (achteraf) te denken dat ik een postnatale depressie had. Mijn ouders waren overleden, mijn man zat op zee en ik verging van de pijn. Mijn klachten kwamen doordat ik al veel had meegemaakt herhaalde hij steeds.

Gelukkig veranderde het tij. Miele was een oplossing. Een wasautomaat en papieren luiers. Geweldig. Om weer vrolijk van te worden. In die tijd ben ik verslaafd geraakt aan huishoudelijke handigheidjes.

Die verslaving is nu, bijna veertig jaar later, nog niet over! Wat heeft de emancipatie op gang gebracht? Elektrische apparaten en andere hulpmiddelen.

U zult me wel een verwaand kreng vinden, maar de laatste keer won ik het van de ergotherapeute. Door haar aangereikte hulpmiddelen bleken duur en onvoldoende geschikt. Het apparaat om gemakkelijk de sleutel mee om te draaien leverde een stel kromme sleutels op. Nou ja, de eerlijkheid gebied me om te zeggen het lag ook aan de sloten van de flat waar ik eerst woonde.

Pillen uit de verpakking halen blijft problematisch. Er is iets voor, maar soms gaan de pillen kapot en al die pillen hebben een ander formaat en een andere verpakking. Het Zwitserse mes helpt wel, maar valt niet eenvoudig open te klappen.

Vanmorgen was er hier een arts van de G.G.D. Hij vroeg me wat ik de hele dag deed. Tja, ben al blij dat ik mezelf kan douchen.

Verder? Lezen, zitten, en leve de computer en de tv. Op dit moment – in afwachting van een operatie – leef ik dus min of meer virtueel.

Immers, zelfs het eenvoudige rondje door de kleinste supermarkt die we hier hebben haal ik niet meer.

Ik mis het als een zeer te waarderen uitje. Misschien – daar ga ik maar vanuit – geeft de operatie wat soulaas. Het is wel benauwend om te merken dat de wereld zo klein wordt.

Groeten van
Anne-Gryt



BEHANDELING REUMAPATIËNTEN VOORLOPIG NIET IN GEVAAR!

Na een succesvolle lobby bij minister Klink van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en de vaste Kamercommissie VWS is het besluit om TNF-alfaremmers over te hevelen naar het ziekenhuisbudget uiteindelijk ingetrokken!



De minister bleek gevoelig voor de argumenten van het Reumafonds, de Reumapatiëntenbond en de Vereniging voor Reumatologie.



Tijdens het zomerreces van de Tweede Kamer werd het Tripartite Overleg Reuma (het Reumafonds, de Reumapatiëntenbond en de Vereniging voor Reumatologie) opgeschrikt door een brief van minister Klink van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.



Hij kondigde hierin aan dat hij per 1 januari 2011 de -voor veel reumapatiënten onontbeerlijke- TNF-alfaremmers over zou gaan hevelen naar het ziekenhuisbudget.

Momenteel worden deze nog gewoon vergoed door de verzekeringen. In het ziekenhuisbudget zouden de medicijnen moeten gaan concurreren met bijvoorbeeld kankermedicijnen, wat uiteindelijk de beschikbaarheid van TNF-alfaremmers voor de reumapatiënten ernstig in gevaar zou kunnen brengen.

De drie partijen besloten de handen ineen te slaan bij het overtuigen van de betrokken politici en ambtenaren. Binnen twee dagen had de minister een inhoudelijke reactie op zijn bureau, waarin de patiëntenbelangen werden verdedigd, gesprekken met Kamerleden werden gevoerd en media werd benaderd.

En met succes: op 10 september -vier dagen voor het algemeen overleg met de Tweede Kamer- heeft de minister zijn besluit ingetrokken.

Gevoelig voor de druk en de zorgen van onder andere het Tripartite Overleg stelt hij de invoering van zijn plannen minimaal een jaar uit, wat de reumaorganisaties voldoende tijd geeft om de nieuwe minister te informeren over de maatregelen die het veld zelf zou kunnen ondernemen om te bezuinigen.

Uiteraard zullen de gezamenlijke reumaorganisaties hem (of haar) blijven overtuigen van het belang van TNF-alfaremmers voor reumapatiënten.

DE REUMAPATIËNTENBOND



**9 OKTOBER
DE 23E
CONTACTDAG
IN DE VONDEL
IN MAARSSSEN**

MAAK VAN DE CRISIS EEN KANS VOOR GOEDE ZORG

Dat er bezuinigd gaat worden, ook op zorg en welzijn, lijkt onafwendbaar. De vraag wat dan goedkoper kan en moet, willen we echter niet overlaten aan departementale werkgroepen en politici alleen. Niet lijdzaam afwachten wat ons overkomt, maar actief meedenken, oplossingen aandragen en grenzen aangeven. De crisis geeft immers ook mogelijkheden om vastgeroeste gewoonten te wijzigen en onwrikbare principes aan de orde te stellen.

Deeljezorg.nl, het sociale netwerk voor iedereen zich bij zorg en welzijn betrokken voelt, nodigt daarom iedereen uit om een bijdrage te leveren en met elkaar in discussie te gaan.

Op Deeljezorg.nl kan onder de noemer 'Van Crisis naar Kans' iedereen die belang heeft bij goede zorg en welzijnsvoorzieningen de komende maanden zijn of haar ideeën, wensen, tips of opvattingen kwijt, of meediscussiëren over die van anderen. Chronisch zieken, mensen met een beperking, ouderen, jongeren in de jeugdzorg en hun ouders, GGZ-cliënten, enz.

Maar ook mensen die met de handen aan het bed staan, huisartsen, fysiotherapeuten, wijkverpleegkundigen, enz. Kortom iedereen die weet wat de mogelijke consequenties zijn van voorgenomen beleid en ideeën heeft over hoe het beter én goedkoper kan.

deeljezorg.nl 

AAN DE SLAG MET DE IDEEËN

Op de speciale Van Crisis naar Kans site, onderdeel van het sociale netwerk Deeljezorg.nl, is het de komende maanden mogelijk om op verschillende manieren een bijdrage te leveren. Bezoekers kunnen zelf hun ideeën plaatsen, reageren op die van anderen, meediscussiëren aan de hand van prikkelende stellingen, of hun mening geven via korte polls.

De aangedragen ideeën zullen aan de kabinetsformateur worden overgedragen als een bijdrage om de ongetwijfeld lange en ingewikkelde formatiebesprekingen te versoepelen. Daarnaast zullen de 13 regionale Zorgbelangorganisaties de ideeën in de regio onder de aandacht brengen van politiek, zorgaanbieders en -verzekeraars.

HOE DAN?

Wacht niet af, maar begin gewoon. Loop je al langer rond met een idee? Plaats een bijdrage of reageer op die van anderen.

Bijvoorbeeld over de voor en nadelen van kleinschaligere zorg; kan het PGB voor meer zaken ingezet worden of juist niet? Hoe kan de ziekenhuiszorg meer rond de patiënt en minder rond de arts georganiseerd worden? Is onafhankelijke indicatiestelling noodzakelijk of juist een probleem? Wat te doen met de kelders vol rollators, scootmobielen? Enz., enz.



GOEDKOPER, BETER EN PLEZIERIGER

Deeljezorg.nl is een plek waar we met elkaar in gesprek komen, mogelijkheden en alternatieven bespreken, van elkaars kennis en ideeën leren. Gezamenlijk kunnen we de politiek helpen om tot verantwoorde keuzes te komen en oplossingen aan te reiken die niet alleen goedkoper zijn, maar ook tot betere en plezierige zorg en welzijnsvoorzieningen leiden, zonder dat mensen buiten de boot vallen.

Deeljezorg.nl is een initiatief van de regionale Zorgbelangorganisaties en is mede mogelijk gemaakt dankzij een bijdrage van het VSBfonds.



BRON: ZORGBELANG BRABANT

REUMA UITGEDAAGD!

Zes wekelijkse bijeenkomsten voor mensen vanaf 18 jaar met R.A., Artrose of Bechterew én andere vormen van reuma. De cursus leert je de regie over je leven in eigen hand houden, beter communiceren met je omgeving en zorgverleners, beter omgaan met pijn en vermoeidheid en beter weten hoe je je moet ontspannen en bewegen.

De cursusleiders, speciaal hiervoor opgeleid, zijn ervaringsdeskundig en weten dus geen ander wat het betekent om reuma een plaats in het dagelijks leven te geven.

KOSTEN

€ 77,50 per persoon (inclusief koffie/thee) plus € 17,50 voor het cursusboek.

N.B. In de meeste gevallen vergoedt uw zorgverzekeraar (deels) de kosten!

Lid van de Reumapatiëntenbond of van een reumapatiëntenvereniging? U ontvangt dan € 5,- korting op de deelnameprijs.

AANTAL DEELNEMERS

Minimaal 8 en maximaal 12.

AANMELDEN

Telefonisch via cursusleiders of Reumapatiëntenbond

T 033 • 461 63 64 of m.bulsink@reumabond.nl

De cursussen Reuma Uitgedaagd! worden mede ondersteund door het Reumafonds, Cargill B.V. én de onder locatie genoemde ziekenhuizen en andere organisaties.



Wanneer u als reumaconsulent of als reumapatiëntenvereniging een cursus Reuma Uitgedaagd! in uw omgeving zou willen laten plaatsvinden en actief mee wil werken aan werving, dan kunt u zich ook aanmelden via bovenstaand telefoonnummer en e-mailadres.



VLIJMEN

Buurthuis de Korf

Woensdag 20 oktober

19.00 – 21.30 uur

Ria Roex T 073 511 60 36

Els Pijnenburg T 0162 318 752

JONGERENWEEKEND (16-25 JAAR)

Vrijdagavond t/m zondag

29 oktober – 31 oktober

Vooraanmelding via m.bulsink@reumabond.nl

WAPENVELD - ARRANGEMENT

ECR Groot Stokkert midweek ma t/m vrij

1 – 5 november 2010 Aanmelding via Reumapatiëntenbond m.bulsink@reumabond.nl

Op basis van vol pension (vier overnachtingen), € 395,-. NB. dat is inclusief de cursuskosten, de cursuskosten worden door de meeste zorgverzekeraars geheel of gedeeltelijk vergoed.

UDEN

ReumaSupport

Oktober 2010

Uitsluitend voor patiënten ReumaSupport

LEEWARDEN

Medisch Centrum Leeuwarden

Woensdag 6 oktober 2010

19.00-21.30 uur

Fina de Bruin T. 0515 416 056

Joke Lammers T. 0512 510 688

Z.O.Z.

ZOETERMEER

Wijkcentrum De Oosterpoort
Donderdag 30 september 2
13.30-16.00
Amy de Vriend T 079 323 99 80
André Sijm T 071 512 05 71

HEERLEN

Atrium Medisch Centrum
Maandag 27 september
14.00 -16.30 uur
Marion Lanslots T 045 521 17 54
Ed Pourquoié T 046 485 26 24

LEIDEN

LUMC
Maandag 25 oktober
19.00 – 21.30
Loes Rosdorf T 0252 415 829
André Sijm T 071 512 05 71

UTRECHT

UMCU
Maandag 11 oktober
19.00 – 21.30 uur
Aanmelding via m.bulsink@reumabond.nl

NIJMEGEN

Datum volgt
Ida Spaan T 06 275 95 372
Eveline van Zeeland 024 645 26 45

Reuma
patiëntenbond

P-AL
Aangesloten bij:
Reuma
patiëntenbond

ONDERZOEK NAAR NIET-MEDICAMENTEUZE BEHANDELING VAN POLY-ARTROSE

De Maartenskliniek heeft plannen om een onderzoek op te zetten naar de niet-medicamenteuze behandeling van poly-artrose (gegeneraliseerde artrose).

Dit onderzoek wordt het allereerste onderzoek naar de niet-medicamenteuze behandeling van poly-artrose ooit. Eigenlijk is dat onbegrijpelijk, aangezien veel mensen aan deze aandoening lijden en de gevolgen voor het dagelijks functioneren vaak ernstiger zijn dan heup- of knieartrose. Het gebrek aan onderzoek kan ook te maken hebben met het gebrek aan een uniforme definitie voor poly-artrose.

Zeer recent is een eerste internationale wetenschappelijke publicatie van onze onderzoeksgroep verschenen.

IN DIT STUK BESCHRIJVEN WE:

1. het gemis aan wetenschappelijk onderzoek,
2. een voorstel voor een definitie voor poly-artrose en
3. een onderzoeksopzet voor de evaluatie van verschillende therapieën.

Ondertussen zijn we druk bezig met de inclusie van deelnemers voor onze evaluatiestudie. Het onderzoek wordt zowel in de Maartenskliniek te Nijmegen als Woerden uitgevoerd en tot op heden doen er bijna 30 patiënten mee.

Thomas Hoogeboom,
Onderzoeker, Fysiotherapeut
Reumacentrum, Sint Maartenskliniek



Sint Maartenskliniek
NIJMEGEN

MET PERSOONSGEBONDEN BUDGET IS DEELS TE SJOEMELLEN

De kosten voor AWBZ en WMO, en zeker die voor het geven van een persoonsgebonden budget, lopen jaarlijks met véél meer op dan de gemiddelde kosten van levensonderhoud. Politiek zijn deze onderdelen van de verzorgingstaat Nederland met de bezuinigingen voor de deur volop in discussie.

Deze opinie is van de vaste sociaal-economisch redacteur van het blad de Oud Rotterdammer.

Voor chronisch zieken en gehandicapten, die thuis verzorgd worden, is er het Persoonsgebonden Budget (PGB) waarmee men hulp (uit de AWBZ en de WMO) kan inhuren en betalen. Het is een van de mooiste sociale voorzieningen.

Voor dit jaar is het door de overheid gebudgetteerde bedrag al opgemaakt waardoor in ieder geval tot 1 januari 2011 geen nieuwe PGB's worden verstrekt. Voor noodgevallen is er nog wel een uitweg voor 'zorg in natura': het zorgkantoor levert dan, na een procedure voor een spoedindicatie, de thuishulp.

Met anderewoorden: je bepaalt dan niet zelf wie je komt helpen.

Onder de AWBZ vallen grotendeels de verpleging, verzorging en begeleiding van chronisch zieken en gehandicapten, thuis en in een zogenoemde AWBZ-instelling. De Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO), die door de gemeenten wordt uitgevoerd, zorgt onder meer voor huishoudelijke hulp, vervoer en hulpmiddelen om chronisch zieken en (licht) gehandicapten zo lang mogelijk zelfstandig te kunnen laten functioneren.

Zoals gesteld, AWBZ en WMO zijn prachtige voorzieningen. Maar er kleven ook nadelen aan het hiermee verbonden PGB: de mogelijkheid om ermee te gaan 'sjoemelen'. Er is namelijk een behoorlijk grijs gebied waarbij de mensen de mogelijkheid krijgen van 'oneigenlijk gebruik' dat soms zelfs kan uitmonden in regelrecht misbruik

of fraude. Het vervelende daarvan is dat mensen die héél terecht het PGB krijgen om eigen hulp in te huren ook daarop worden beoordeeld.

MISBRUIKGEVOELIG

Over de 'sjoemelmogelijkheden' met het PGB is het laatste woord nog lang niet gezegd. Onderzoekers (hoogleraren, kranten en betrokkenen) zijn het vaak eens met de stelling dat het PGB nogal misbruikgevoelig is.

Echter, zoals indertijd ook met de WAO, niemand is in staat in statistieken oneigenlijk gebruik, misbruik of fraude handen en voeten te geven. Eenvoudigweg doordat deze zaken meestal heel moeilijk aan te tonen zijn.

OOK WIJ KUNNEN GEEN REPRESENTATIEVE CIJFERS TONEN.

Wel kunnen we op microgebied een aantal voorbeelden aandragen dankzij (roddels van?) de lezers of uit eigen ervaringen. Het 'grijze gebied' tussen gebruikelijke 'gratis' mantelzorg en betaalde hulp zien wij vooral als budgethouders van een PGB partners, kinderen en goede kennissen inschakelen voor persoonlijke verzorgingsbegeleiding en huishoudelijke hulp. Als het om verpleging (medische kwesties) gaat, zal men in het algemeen al gauw een beroep doen op beroepskrachten en ligt 'sjoemelen' niet zo voor de hand.

WE KUNNEN U ÉÉN ZAAK UIT HET GRIJZE GEBIED AANDRAGEN.

Een vrouw - zonder verder inkomen - krijgt het PGBbudget door haar (mannelijke) partner toegewezen vanwege allerlei soorten hulp die zij zelf levert. Zij moet deze inkomsten opgeven aan de Belastingdienst, maar doordat zij geen andere inkomsten heeft zit zij nauwelijks in de eerste (lage) belastingschijf.

WAT DOET ZIJ?

Zij laat haar oudere kinderen, die wel een eigen inkomen hebben, het werk en veel van de begeleiding doen en betaalt hen daarvoor (met haar lage belastingtarief) contant uit (een ouderwets

De Oud Rotterdammer

‘centje’ voor de kinderen). Uiteraard zwart!
Deze oneigenlijke vorm van belastingontduiking is vrijwel onmogelijk aan te tonen.

De kinderen, al zittend door inkomsten uit arbeid in een hoger belastingtarief, hadden de beloning voor hun werkzaamheden moeten opgeven en de betreffende vrouw had minder moeten krijgen.

BUREAUCRATIE

Daarnaast komt er heel wat voor kijken om een indicatie voor het PGB te krijgen. Budgethouders moeten zich achteraf voor de uren die zijn ingehuurd ook verantwoorden.

De controle op indicatieveranderingen en de urenverantwoording is nogal gering.

We snappen natuurlijk ook wel dat je niet achter elk budget een controleur kunt zetten. De bureaucratie bij de uitvoering van het PGB (en de AWBZ en WMO) is toch al heel groot door de vele ambtenaren en medewerkers van instellingen die erbij zijn betrokken.

Echter een hoog PGB is vaak gegeven aan de hand van de vervelendste situatie na opname in een ziekenhuis. De budgethouder geeft na een halfjaar of jaar op dat de situatie niet is veranderd en houdt dan – leuk voor hem of haar - het (te?) ‘hoge budget’.

Er zijn bij ons budgethouders bekend die al vele jaren opgeven dat er niks is veranderd en dat de partner, kennissen of de kinderen nog steeds allerlei persoonlijke begeleiding en verzorging doen, inclusief huishoudelijke hulp uit de WMO.



Het zorgkantoor en de gemeente accepteren dit zonder meer. Terwijl de budgethouder steeds meer zelf kan doen en men zich kan afvragen waar de grens ligt tussen gratis mantelzorg en gehonoreerde hulp.

Wij hebben vragen uitstaan over de mate van controle en eventuele correcties in de indicaties. Tot dusver zijn daarop nog geen antwoorden gekomen.

HOE KAN HET BETER?

We kunnen alleen maar aandragen dat de regelgeving strikter én eenvoudiger zou moeten.

NADEEL:

de goeden moeten het met de kwaden ontgelden.

De markt van het PGB (en die van AWBZ en WMO) heeft ook tot gevolg gehad dat allerlei soorten ‘zorgmakelaars’ zich (vaak via internet) aanbieden om de ingewikkelde kwesties voor mensen die zorg nodig hebben uit te zoeken en de administratie bij te houden. Uiteraard allemaal tegen een mooie provisie. Het is ook moeilijk hierin het kaf van het koren tescheiden.

Komt u in aanmerking voor het PGB, word dan ook lid van de belangenvereniging Per Saldo. Voor meer informatie kijk op: www.pgb.nl

PerSaldo

Deze informatie komt uit het blad
De oud Rotterdammer, heeft u reacties,
postieve of negatieve?
Schrijf of mail dan naar:

De Oude Stad BV
Ta.v. redactie De Oud-Rotterdammer
Postbus 113
2910 AC Nieuwerkerk aan den IJssel
Email: info@deoudrotterdammer.nl
Website: www.deoudrotterdammer.nl

BRON: WWW.DEOUDROTTERDAMMER.NL

ZELF HULP INHUREN EXTERN OF VAN PARTNER

EEN PERSOONSGEBONDEN BUDGET KAN BEHOORLIJK OPLOPEN.

Een voorbeeld. Alleen al voor het betalen van in totaal tien uur per week persoonlijke verzorging (zoals helpen met douchen en wassen, aankleden, bij naar het toilet gaan, enz.) en begeleiding (zoals ondersteuning en regie) bedraagt het budget ruim 20.000 euro per jaar. Daarvoor betaalt de budgethouder uiteraard een eigen bijdrage.

Bij een laag verzamelinkomen voor beide (oudere) partners, bijvoorbeeld 20.000 euro per jaar (voor 65-plussers is dat alleen AOW voor gehuwden plus een klein aanvullend pensioen), bedraagt de eigen bijdrage circa 220 euro per jaar (afgerekend wordt per periode van vier weken) als krachten extern worden ingehuurd.

Heeft men samen bijvoorbeeld 35.000 euro aan verzamelinkomen, dan loopt de eigen bijdrage hard op naar ruim 1625 euro op jaarbasis. Bij dit inkomen zijn wij ervan uitgegaan dat de partner grotendeels wordt betaald uit het PGB voor de hulp die men doet.

Voor mensen met een dergelijk verzamelinkomen blijft het nog steeds een koopje voor de geboden hulp. De budgethouder moet wel de korting krijgen op grond van de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtch).

U kunt op www.cak.nl uw eigen bijdrage berekenen aan de hand van uw eigen inkomen en benodigde uren hulp.

The logo for CVZ (College voor zorgverzekeringen) features the letters 'CVZ' in a large, bold, red font. The letters are slightly tilted and have a white outline. Below the letters, there are several vertical lines of varying heights, resembling a bar chart or a stylized 'Z'.

College voor zorgverzekeringen

VERDERE
INFORMATIE IS
OOK TE KRIJGEN OP:
WWW.CVZ.NL

GEVAREN VAN MEDICIJNEN NU OOK BEWAAKT DOOR MIJNMEDICIJN.NL

Om de veiligheid van medicijnen te bewaken zal mijnmedicijn.nl aan een patiënt, die in zijn ervaring een bijwerking als ernstig benoemt, vragen dit via mijnmedicijn.nl door te geven aan het Lareb.

Op mijnmedicijn.nl laten gebruikers meningen en ervaringen over medicijnen achter. Wanneer het om bijwerkingen gaat krijgt de gebruiker vanaf vandaag via email de vraag om mee te helpen bij het bewaken van de veiligheid van medicijnen.

Zij kunnen op mijnmedicijn.nl de gegevens die Lareb nodig heeft voor de verwerking doorgeven. Vervolgens meldt mijnmedicijn.nl dit automatisch bij het Lareb.

Door deze samenwerking kunnen mogelijke gevaren voor de volksgezondheid worden beperkt

BRON: WWW.POLY-ARTROSE.NL/

NIET VERGETEN!!

9 OKTOBER

DE 23E CONTACTDAG

IN DE VONDEL IN MAARSSSEN

COLOFON:

POSTADRES

P-AL

Postbus 73

4630 AB Hoogerheide

Email: pal.secretariaat@uni-one.nl

BESTUUR

Wim van der Heijden

Voorzitter

Telefoon: (023) 5630987

Email: w.van.der.heijden@hetnet.nl

Monique van Poecke

Secretaresse

Telefoon: (0164) 613079

Email: pal.secretariaat@uni-one.nl

Elma van Mourik

Penningmeester

Telefoon: (0164) 259970

Email: pal.penningen@unet.nl

CONTACTPERSOON P-AL DIGITAAL

Frank van Duffelen - P-AL Websitebeheerder

Email: frank@vanduffelen.nl

REDACTIECOMMISSIE

Margreet Lagendijk – Hoofdredactrice

Hans Lagendijk – Eindredacteur

Leklaan 29, 2987 EJ Ridderkerk

Email: pal.redactie@uni-one.nl

ADVISEURS

G. Limbeek – fysiotherapeut

Email: g.limbeek@planet.nl

drs T. van Helmond – Psycholoog

Email: t.vanhelmond@maartenskliniek.nl

Prof. dr. J.W.J. Bijlsma - Reumatoloog

drs W.W.J. Rosenberg - Orthopedisch chirurg

Redactie en bestuur zijn niet verantwoordelijk voor de inhoud van de ingezonden brieven.

**Zelfmedicatie kan risico inhouden.
Raadpleeg daarom eerst uw arts.**

Als u dit blad heeft gelezen, gooi het dan niet weg, maar neem het mee naar de wachtkamer van uw huisarts, tandarts, therapeut of andere instelling. (mits akkoord arts/instelling)
De mensen kunnen dan tijdens het wachten kennis maken met onze vereniging.

NOG EVEN DIT...

LEDENCONTACT

Leden kunnen telefoonnummers van andere leden bij hen uit de buurt opvragen bij de telefonisch contact personen. Indien u er bezwaar tegen heeft dat uw telefoonnummer doorgegeven wordt, moet u dit kenbaar maken i.v.m. de privacy-wet

U kunt zich als lid aanmelden door uw gegevens te e-mailen naar het secretariaat:

pal.secretariaat@uni-one.nl

maar u kunt u ook per post aanmelden :

Secretariaat van P-AL

Postbus 73

4630 AB Hoogerheide

De contributie voor 2010 bedraagt 17,50 euro bij automatische incasso 14 euro.

Opzeggingen tenminste 1 maand voor het einde van het contributiejaar
Bank nr 1240.17.819 t.n.v. P-AL.



aangesloten bij
het Decennium van
het Bewegingsapparaat

Reumalijn
0900 · 20 30 300

De Reumalijn:
Voor al uw vragen over Reuma
Maandag t/m Vrijdag
van 10.00 tot 14.00 uur



Zorgbelang Gelderland
tel: (026) 3842822
www.zorgbelang gelderland.nl

HET VOLGENDE NUMMER VAN DE
P-AL -NIEUWSBRIEF VERSCHIJNT
IN DECEMBER 2010 COPY VOOR
15 NOVEMBER INLEVEREN.