



REUMAPATIËNTENVERENIGING „OOSTSTELLINGWERF E.O.”

In samenwerking met
ReumaNederland
voorheen Reumafonds

Verslag van het eerste jaar (2020) van ons project “Goed om te weten” .

Zoals overeengekomen met Fonds2019 van de gemeente Ooststellingwerf, die ons € 2000,= subsidie verleende.

Eén op de negen Nederlanders heeft (een vorm van) reuma. Dat zijn overwegend (maar niet uitsluitend) ouderen. Velen van hen hebben moeite met bewegen, komen weinig uit huis. Informatie en ondersteuning wordt niet door iedereen gevonden. Daarom wilden we in een gemoedelijke sfeer in een laagdrempelig toegankelijke ruimte op een vast tijdstip in de maand deskundige voorlichting over (aspecten van) reuma, gecombineerd met discussie, lotgenotencontact, en tegengaan van vereenzaming.

Veel reuma-patiënten hebben moeite met bewegen en zijn daardoor vatbaar voor sociaal isolement, met name ouderen wier sociale omgeving langzaam "uitsterft". Maar ook mensen van andere leeftijden kunnen door hun aandoening in sociaal opzicht ernstig gehandicapt worden, sommigen door schaamte, anderen door lichamelijke klachten, velen door onwetendheid over de medische en paramedische therapeutische mogelijkheden.

Door die mensen bij elkaar te brengen worden ze in sociaal opzicht versterkt.

Medische statistieken signaleren dat één op de negen Nederlanders te maken heeft met een reuma-gerelateerde aandoening. Dat betekent voor Ooststellingwerf circa 9000 mensen. De RPVO heeft ruim honderd leden, dus er is nog veel werk te doen.

De RPVO bood tot nu toe (naast voorlichting) als voornaamste activiteit het wekelijkse "zwemmen in extra verwarmd water" onder deskundige begeleiding in zwembad LACO in Oosterwolde. Dat spreekt niet iedereen aan, zo blijkt. Daarom probeert de vereniging nu ook andere activiteiten te ontplooien, die mogelijk andere groepen aanspreken.

Begin 2020 heeft de RPVO afspraken vastgelegd voor dit project “Goed om te weten” voor het hele komende jaar. Als hiermee voldoende mensen zouden worden aangetrokken (gemiddeld minstens twintig per keer), zal de activiteit de komende jaren op dezelfde manier worden voortgezet, zo was het optimistisch voornemen. Uiteraard konden er in de loop van het komend jaar signalen opgepikt worden dat er aanpassingen nodig waren in de uitvoering of de agendering. Daar staan we altijd voor open, zolang de doelstellingen maar niet uit het zicht verdwijnen:

- Voorlichting (over van alles mbt reuma-patienten)
- Lotgenoten-kontakt
- Tegengaan van vereenzaming

Het project is bedoeld voor leden van de RPVO én voor geïnteresseerden.

Tot nu toe bestaat het telkens uit drie delen van drie kwartier:

- informatie door een deskundige over een reuma-gerelateerd thema
- vragen en discussie over dat thema en de beschikbare informatie
- contact met lotgenoten, contact met vrijwilligers van de RPVO

Rondom de programma-onderdelen is telkens even gelegenheid om een praatje te maken of bijvoorbeeld een kop koffie te drinken.

Naast reuma-gerelateerde zaken werd door vrijwilligers van de RPVO gelet op signalen van eenzaamheid, die bij ouderen een aanzienlijk probleem kan vormen. De activiteiten-groepen van de RPVO kunnen in dat opzicht een wekelijkse steun in de rug bieden.

Voor het jaar 2020 werd gemikt op gemiddeld 20 deelnemers, van wie 5 niet-leden. Achteraf was dat erg optimistisch, maar we wisten ook nog niet dat er corona aan zou komen. De toegang is/was voor niet-leden niet gratis, dat was verrekend in de kosten.

Naast deze aanvraag bij de gemeente Ooststellingwerf werd door ons ook een aanvraag gedaan bij:

- het Iepen Mienskip Fûns van de provincie Friesland. Deze aanvraag werd afgewezen omdat er geen vaste periode en vaste begroting was gegeven (we vroegen ivm corona om een garantiesubsidie voor het geval dat we tekort zouden komen, met flexibele begrotingen).
- Reuma-Nederland, die onze aanvraag honoreerde (achteraf moet het niet gebruikte deel worden terugbetaald)

Als de kosten vanaf het begin moesten worden opgebracht door deelnemers zou de toegangsprijs te hoog uitvallen, zeker voor de groep ouderen, waardoor er te weinig animo zou zijn. De verwachting was na het eerste jaar deze bijeenkomsten een vaste groep bezoekers én nieuwkomers, juist door de combinatie van laagdrempeligheid en lotgenotencontact. Daar zijn we nu, na twee corona-lockdowns, helaas minder optimistisch over. We verwachten een (derde) publiciteitscampagne te moeten voeren.

Bij de uitvoering van dit project werd samengewerkt met:

- Dansschool Clarette & Leon in Oosterwolde voor de zaalruimte en ambiance.
- Reuma-Nederland voor de financiering

Er zijn heel veel (circa 100) vormen van reuma, en er is voor veel mensen onvoldoende kennis en duidelijkheid over de verschillende symptomen en hun mogelijke behandelingen. Publicaties en voorlichting door medici over reuma zijn veelal moeilijk toegankelijk (jargon) en bieden weinig of geen ruimte om persoonlijke vragen te stellen. Durven doorvragen is niet iedereen gegeven.

De bijeenkomsten moesten juist voor de in economisch en/of sociaal opzicht minder kansrijken extra kansen bieden. Vandaar:

- een gemoedelijke sfeer
- in een laagdrempelig toegankelijke ruimte
- met steun van vrijwilligers en lotgenoten
- die mensen bij de discussie betrekken

Voor mensen met een besteedbaar inkomen beneden de norm van de Voedselbank is er een mogelijkheid om (maximaal) 75% reductie te krijgen.

Vrijwillige medewerkers van de vereniging leverden een bijdrage aan het optimaal verlopen van de geplande middagen. Zij hebben mensen bij de gesprekken betrokken en waar nodig te woord gestaan. Daarnaast hebben zij problemen en oplossingen geïnventariseerd met het oog op ondersteuning en eventueel vervolg, o.a. in komende bijeenkomsten.

Uiteindelijk zag het programma er als volgt uit: bijeenkomsten op de laatste donderdagmiddag van:

januari	"de nieuwe donorwet"	12 deelnemers
februari	"Kom in beweging"	9 deelnemers
maart	afgelast in verband met corona-regels	0
april	afgelast in verband met corona-regels	0
mei	afgelast in verband met corona-regels	0
juni	"Reuma en fysiotherapie"	10 deelnemers
juli	"het belang van goed schoeisel"	12 deelnemers
augustus	"leven in een hospice"	14 deelnemers
september	"het belang van de trauma-helicopter"	24 deelnemers
oktober	afgelast in verband met corona-regels	0

november	afgelast in verband met corona-regels	0
december	niet gepland ivm feestdagen	-

Door alle afgelastingen en de coulance van de zaalverhuurder kon het jaar afgesloten worden met minder uitgaven dan gepland. Het restant gaan we gebruiken voor het vervolg in 2021. De planning is als volgt (corona-lockdowns voorbehouden):

25 februari	"ouderenvaccinatie"
25 maart	"euthanasie"
29 april	"levenstestament"
27 mei	"reuma-consulent"
24 juni	"stoel-yoga"
29 juli	"hulpmiddelen bij reuma"
26 augustus	"gebiedsteam Ooststellingwerf"
30 september	"reuma en voeding"
28 oktober	"reuma en medicijnen"
25 november	---nog niet bekend---

Een foto van een van de bijeenkomsten heb ik niet kunnen vinden. Bij een volgende bijeenkomst zal ik er om denken u een foto te sturen.

Tot zover het verslag
 Henk Vlaming
 Penningmeester RPVO