

JONGEREN MET REUMA

REUMA.NET.be

Nummer 2



Sport Sport

Heb je een elektrische rolstoel nodig en kan je daardoor niet aan sport doen?
FOOT!

Er bestaan sporten die gespeeld worden vanuit een elektrische rolstoel! Kijk maar naar E-HOCKEY! E-hockey is een sport die voornamelijk gespeeld wordt door sporters met een spier- of botziekte, die gebruik maken van een elektrische rolstoel om zich in het dagelijks leven voort te bewegen. E-hockey kan gespeeld worden met een stick in de hand, of wanneer een sporter te weinig kracht heeft, kan een T-stick bevestigd worden aan de rolstoel.

Deze sport wordt in België in competitief verband

Heb je zin om deze sport eens uit te proberen? Dan kan je bij ons zeker terecht! Wij zijn het Somival E-hockey-team en zijn steeds op zoek naar nieuwe spelers die graag in ploegverband spelen. We trainen wekelijks op maandag van 18u. tot 19u15 in Wetteren.

Voor meer informatie kan je steeds terecht bij An Vanheusden (0479/609539, hockey@somival.be) of op onze website www.somival.be

Aarzel niet en neem contact met ons op!

Sportieve groeten,
het
Somival E-hockey-
team

SOMIVAL (Sport, Ontspanning voor Mindervaliden) is een sportclub voor mensen met een handicap of mensen met een verminderde mobiliteit.

Daarom richt SOMIVAL zich naar alle groepen handicap:

- Mensen met een motorische handicap
- Mensen met een visuele handicap
- Mensen met een auditieve handicap
- Mensen met een verstandelijke handicap

SOMIVAL biedt zijn activiteiten vooral aan in en in de omgeving van het sportcomplex DE TREFFER. Voor bepaalde sporten wordt uitgeweken naar een aangepast complex in de omgeving. Zo is er paardrijden in het Bloso centrum en karabijschieten in de schietstand te Beveren-Leie.

Naast recreatieve activiteiten kan je bij SOMIVAL ook aan competitie doen. Op dit ogenblik is dat atletiek, elektrische rolstoelhockey en boccia.

SOMIVAL biedt ook naast de sportactiviteiten andere activiteiten aan als ontspanning zoals dansen, muzikale momenten, show, optredens en nog vele andere dingen die bijdragen tot een sfeer van vriendschap en gezelligheid.

De club is een vzw met een Raad van Beheer en een dagelijks bestuur die kunnen rekenen op een dynamische en gemotiveerde ploeg begeleiders waar de combinatie oud/jong een zeer gewaardeerd evenwicht brengt.

SOMIVAL is aangesloten bij de door Bloso erkende sportfederatie met name DE VLAAMSE LIGA GEHANDICAPTENSPOORT. Deze is als vlaamstalige vleugel onderdeel van de BELGIAN PARALYMPIC COMMITTEE. Hierdoor kunnen SOMIVAL-atleten met potentiële mogelijkheden deelnemen aan erkende nationale en internationale competities. Voor dit lidmaatschap betaalt men een jaarlijkse bijdrage van 12,50 euro waarvoor alle aangesloten leden verzekerd zijn voor de activiteiten georganiseerd door de club.

Ook is de club aangesloten bij de Waregemse Sportraad en geniet aldus ten volle van alle faciliteiten die de Sportraad aan de erkende sportclubs aanbiedt. Ook onze atleten en medewerkers worden bekroond voor hun resultaten en inzet. In 1998 kreeg SOMIVAL de hoogste bekroning én de sportlaureaat An Vanheusden én de laureaat sportverdienste Lucien De Bels. Ieder jaar zijn er SOMIVAL-leden met een eervolle vermelding.

SOMIVAL krijgt de steun van STAD WAREGEM voor het gebruik van de sportinfrastructuur. De financiële middelen die nodig zijn voor de aankoop van aangepast materiaal zoals bvb zwemvesten worden verworven door eigen acties en acties van service clubs.

Meer info:
SOMIVAL vzw
Meersstraat 5
8790 WAREGEM

Voorzitter: Lucien De Bels
Meersstraat 80/8
8790 WAREGEM
Tel: 0477 23 76 58
E-mail: contact@somival.be

Iedere zaterdag in DE TREFFER
Meersstraat 5 te 8790 Waregem van 9 tot 10 uur

JONGEREN MET REUMA

REUMA.NET.be

Hallo!

EVEN VOORSTELLEN



Mijn naam is An Vandeloo, ik ben 22 jaar en ik heb reuma.

Sinds ik 8 jaar ben, is de reuma een deel van mij geworden. Maar ze zal mij nooit te pakken krijgen! Ik laat ze nooit overheersen!

Ik heb (moeten!) leren leven met de reuma, aangezien ik het al heb van mijn achtste jaar, kan ik mij moeilijk een leven zonder voorstellen. Het is een deel van mij geworden.

Weet je dat ik het me zelfs niet meer kan voorstellen hoe het is om te wandelen zonder pijn te hebben na een tijd? Raar, als ik er zo over denk...

Zoals jullie wel weten, leef ik met ups en downs. Soms zijn er dagen dat ik meer pijn heb, moeilijker kan gaan,... Maar er zijn ook dagen dat het beter gaat. Reuma heeft invloed op vele aspecten van je leven. Bijvoorbeeld: welke studierichting kan ik uit?, werken gaan (fysiek kan ik enkel halftijds werken), op stap gaan, zelfstandig gaan wonen, partner, kinderwens,... Allemaal weer nieuwe vragen die op een bepaald moment in je leven komen, maar als persoon met reuma, niet zo vanzelfsprekend. Wij moeten gewoon meer plannen en vooruitdenken. Alhoewel dat laatste natuurlijk ook niet zo gemakkelijk is. Met reuma, weet je natuurlijk maar nooit...

Ik heb al meerdere zeeën doorzwommen. Ondanks alles probeer ik een zo normaal mogelijk leven te hebben zoals iedere jong volwassene.

Ik ben ergotherapeute, werk halftijds, heb een rijbewijs, heb 2 maanden vrijwilligerswerk in Griekenland gedaan, ben leidster bij de Akabe-scouts, heb een boek over kinderreuma geschreven, ik ga ook graag naar een fuif, iets gaan drinken met vrienden, naar de film, ik schilder op de academie,... Een heel normaal

leven dus.

Daarnaast ga ik om de 8 weken naar het ziekenhuis voor een anti-TNF behandeling, meer bepaald de Remicade. Ik ga regelmatig naar de kinesist, hydrotherapie 1 keer per week, dagelijks medicatie,... Maar dat vind ik allemaal niet erg, het is een deel van mijn leven geworden, had er geen keuze in.

Ik probeer altijd zo positief mogelijk te denken. Dat is niet altijd even gemakkelijk, maar met negativisme kom je zeker niet ver!

Samen met Sylvie Vandewalle coördineren wij de werkgroep "jongeren met reuma". Omdat we via deze weg jongeren met reuma proberen bij elkaar te brengen en toffe dingen samen te doen, ervaringen uit te wisselen,...

Dus aarzel zeker niet om contact met ons op te nemen!

Nog een laatste goede raad: "never let it get you down!!"

Laat de reuma nooit overheersen! Hoe moeilijk het soms ook kan zijn...

Groetjes,
An Vandeloo

JONGEREN MET REUMA

REUMA.NET.be

hoi, ik ben kim een meisje van 22 jaar. Ik sukkel al gans mijn leven met mijn gezondheid.

REUMAJONGEREN VERTELLEN

Van mijn 11 jaar ben ik echt problemen beginnen krijgen, was erg veel ziek en afwezig van school. Samen met mijn moeder gingen wij altijd maar naar ziekenhuizen dokters enz.... Het probleem lag er een beetje omdat ik nogal jong was, wou er mij niemand niet geloven dat ik wel echt pijn had en ziek was. Je ziet het ook niet altijd aan mij, de dagen die ik echt slecht ben kom ik ook niet buiten dus niemand ziet echt hoe veel pijn ik heb en dat ik soms niet kan stappen van de zeer. Ik ben op mijn 18 na veel jaren zoeken gediagnosteerd met de ziekte van chroon. Ik was erg blij te horen dat er iets gevonden was, maar dat was nog niet alles, op mijn 17 jaar ben ik erg pijn beginnen krijgen aan mijn gewrichten en spieren, sommige dagen kon ik soms mijn voeten of polsen niet meer bewegen. Na nog een reeks van onderzoeken kwam er uiteindelijk na 4 jaar nog iets uit de bus. Het was reumatoïde artritis en fibromyalgie. ook 2 auto-immuunziekten. Ik kon een lijstje beginnen had er als 3 (*grapje*). Het wenen lag mij eerder aan het hart als het lachen, zoals zovele dagen. Sommige dagen zit ik gewoon zo in de put dat ik niet meer uit mijn bed wil komen en dat alles en iedereen kan ontploffen. De dagen die ik dan goed ben ben ik ook heel goed gezind, ben nogal een optimistische persoon die graag plezier maakt. Maar het plezier wordt meestal belemmerd door de verschillende ziekten. Soms vraag ik mij af zijn er nu nog mensen van mijn leeftijd die zich zo voelen? Er zijn genoeg mensen met deze ziekten maar niet van mijn leeftijd. Ik ben 22 jaar en voel er mij soms 80. Hoe vertel je dit aan iemand, iedereen bekijkt u altijd van allé da kan toch niet. Dus doe ik ook niet meer de moeite om het te zeggen. Het beste is dit gewoon voor mij houden. Maar de problemen verslechteren en soms kan ik niet anders als het zeggen want ze zien het bij bepaalde dingen die je moet doen bv : voor je werk.

Ik ben van opleiding schoonheidsspecialiste en leerkracht. En werk dat redelijk te doen is met deze situatie. Het probleem ligt er gewoon dat ik teveel uren werk op een week. De meeste mensen met de zelfde diagnose als ik werken niet meer of een half time. Ik werk een full-time plus nog een een half time erbij. Soms val ik er gewoon bij neer, maar ik doe dit werk zo graag. En als ik alles moet op geven vanwege deze ziekte dan heb ik geen leven meer. En daar heb ik het meeste problemen mee met te aanvaarden dat ik mijn leven moet aanpassen, want dit wil ik zelf niet. Het is raar dat je zoveel dingen die je van zelfsprekend neemt begint te warderen omdat je voelt dat het allemaal niet meer zo goed vlot. Ik heb een ding uit alles geleerd en dat is dat je van je leven moet profiteren en van elk klein momentje moet leren genieten. Al is het maar een vogel horen fluiten buiten op een tak. Of de zon zien ondergaan. Dingen waar je allemaal niet op let in het dagelijkse leven van zoveel mensen.

Ik weet dat mijn toekomst niet rooskleurig is en dat er zich nog veel problemen gaan voordoen met ouder te worden. Dus maak ik er nu het beste van want ik weet nooit niet wanneer ik het niet meer zal kunnen.

Hoop dat er mensen zijn die aan mijn verhaal iets hebben..

Groetjes
Kim

JONGEREN MET REUMA

REUMANET.be

Niet te missen lectuur!



Vrouwen over ... reumatoïde artritis

Een onuitgegeven boek dat getuigenissen bundelt van 10 vrouwen die lijden aan reumatoïde artritis en hun dialoog met 10 politieke vrouwen. De verzamelde getuigenissen zijn geïllustreerd met prachtige portretten van deze vrouwen. Het boek kwam tot stand met de medewerking van Pride, Abbott en de KBVR.

Prijs: 15 € + 2,50 € verzendingskosten



Reuma, en dan?

Deze basisgids wijst de patiënt en zijn omgeving de weg naar alle hulpverlening en tegemoetkomingen waarop hij wettelijk recht heeft. Dr. Xavier Janssens, Dr. Filip De Keyser.

Uitgeverij: Lannoo - ISBN 90 209 6220 5

Prijs: 17,95 € + 2,50 € verzendingskosten



Op zoek naar aanvaarding. Leven met reumatoïde artritis

Mia Van der Schueren en Dr. Michel Walravens

Uitgeverij Houtekiet - ISBN 90 5240 609 x

Prijs: 14,75 € + 2,50 € verzendingskosten



Oorlog in mijn lichaam, een verhaal over kinderreuma

Ergotherapeute An Vandeloo onderzocht talrijke kinderen met reuma. Haar kennis bundelde ze in dit warme en begripvolle prentenboek. Illustratrice Kristina Tuëll ging met Lore op pad en ontdekte hoe het leven eruitziet als je kinderreuma hebt. De brochure achteraan in het boek bevat heldere en overzichtelijke informatie voor zowel kinderen als hun ouders. Een prentenboek voor kinderen vanaf 4 jaar.

Uitgeverij: Davidsfonds/Infodok. ISBN 90 5908 189 7

Prijs: 13,50 € + 2,50 € verzendingskosten

BESTELLEN:

Mail of schrijf naar ReumaNet met vermelding van naam, adres, titel en aantal exemplaren. Na storting op rekeningnummer 734-0161726-36 wordt uw bestelling verzonden.

ZOEKERTJE

Hallo iedereen,

ReumaNet zal samen met één van zijn sponsors een open debat houden met een tiental politici. Indien u zelf vragen heeft die u hen graag wil voorleggen, kan u die altijd doorsturen via het ReumaNet-forum of schriftelijk naar ReumaNet, Tervuursevest 23 bus 101 te 3001 Heverlee. De samengebrachte vragen mogen in de ruimste zin van het woord bekeken worden. "Bent u van plan om een sensibiliseringscampagne rond reuma te houden?" "Waarom is het zo moeilijk (of soms onmogelijk) om een parkeerkaart te krijgen?" Kortom, alles mag. Wij maken nadien wel een selectie uit het volledige aanbod. Na het debat zullen we niet alleen een overzicht van alle vragen op de website plaatsen, maar ook de door de politici gegeven antwoorden? U kan daar nadien nog op reageren. Ook deze reacties zullen we bundelen en aan de betrokkenen bezorgen.

Alvast bedankt voor jullie medewerking.

Aangesloten patiëntenverenigingen

ReumaNet vzw

<http://www.ReumaNet.be>
info@ReumaNet.be
Tervuursevest 23 bus 101
3001 Heverlee

V.R.L. vzw

(Vlaamse Reumaliga)
<http://www.reumaliga.be>
secretariaat@reumaliga.be

V.V.B. vzw (Vlaamse Vereniging voor Bechterew-patiënten)
<http://www.spondylitis.be>
vvb ledenadministratie@scarlet.be

CIB-Liga vzw (Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten)
<http://www.cibliga.be>
secretariaat@cibliga.be

Patient Partners Program vzw

<http://www.patient-partners.be>
info@patient-partners.be

Psoriasisstichting vzw

<http://www.psoriasis-vl.be>
info@psoriasis-vl.be

U kan met al uw vragen en wensen terecht op het forum "Jongeren met reuma" op www.ReumaNet.be/forum/ <<http://www.ReumaNet.be/forum/>> of mailen naar jongeren@reumanet.be

Verantwoordelijke uitgever:
Walter Vermeylen "ReumaNet"

Met de ondersteuning van



Bij stortingen vanaf 10 euro ontvangt u voor het lopende jaar automatisch alle ReumaNet-nieuwsbrieven bij u thuis in de bus. Op deze manier steunt u niet alleen ReumaNet in het verwezenlijken van haar doelstellingen, maar ook elke reuma-patiënt in Vlaanderen. Interesse: Stort minimum 10 euro op 734-0161726-36 en stuur een mailtje naar info@ReumaNet.be met als titel "Nieuwsbrief" en met vermelding van uw naam en adres.