

Jaargang 31, december 2020 – 4e kwartaal

In dit nummer o.a.:

- *Raadpleging CRPS
Patiënten 2020*

- *Online
lotgenotencontact*

Patiëntenvereniging **CRPS**

Complex Regionaal Pijn Syndroom



Inhoud

COLOFON

Nieuwsbrief

Jaargang 31, december 2020
4e kwartaal

Uitgave:

De 'NIEUWSBRIEF' is een uitgave van Patiëntenvereniging Complex Regionaal Pijn Syndroom.

Postbus 31157
6503 CD Nijmegen
landelijke telefoon tevens landelijke telefonische hulpdienst voor informatie en vragen
tel.nr. 013-4554951
maandag t/m vrijdag 10.00-12.00 uur

Of via het contactformulier op:
<https://www.crps-vereniging.nl>

ING rekeningnummer 5511733
IBAN: NL 821NGB0005511733
BIC: INGBNL2A

ISSN: 1572-7084

Opzegging lidmaatschap

Dit kan uitsluitend schriftelijk bij het secretariaat voor 1 december.

Redactie:

Mevr. W. Kilsdonk
Mevr. A. Hofstra

Redactie-adres:

Redactie 'NIEUWSBRIEF'
Postbus 31157
6503 CD Nijmegen

Advertenties:

De advertenties vallen niet onder de verantwoordelijkheid van de redactie

Opgave advertenties ter attentie van de redactie

Vormgeving en drukwerk:

Quadrat Printmedia,
Oud-Beijerland

Kopij voor de volgende
'NIEUWSBRIEF' inleveren/
opsturen voor 1 februari 2021

Bestuur

Drs. I.L. Thomassen-Hilgersom,
voorzitter
Mevr. W.J.M.A. Kilsdonk-
Cloosterman, secretaris
Hr. M.N.A. v.d. Berg,
penningmeester
Hr. E. Moorlag,
algemeen bestuurslid
Hr. R.V. Bosmans,
algemeen bestuurslid
Mevr. J.M.S. Huenges Wajer-
Hoefnagels, algemeen bestuurslid
Mevr. W.I. Buiting,
algemeen bestuurslid
Mevr. B. Teunis,
algemeen bestuurslid

Inhoud

Even bijpraten over pijn (zorg en onderzoek)	1
Raadpleging CRPS Patiënten 2020	3
Uitkomsten van amputatie ten gevolge van lang bestaande therapieresistente Complex Regionaal Pijn Syndroom type I	4
Toegankelijke natuurgebieden ontdekken	7
Het Geheim van pijn, een introductie	7
PAIN en EFIC On The Move	8
Sam Carton	9
Elke startte een inclusief modellenbureau	9
Het Juiste Loket: informatie en advies langdurige zorg en corona	10
De vernieuwde online wereld	11
Levend verlies: in gesprek met Manu Keirse over chronisch verdriet	13
Wist u dat....	14
Agenda	15
Contributie en donatie 2021	16
Steun onderzoek en word donateur	17

Kosten advertenties

Onderstaand vindt u de kosten per jaar voor het plaatsen van een advertentie in de Nieuwsbrief. Deze Nieuwsbrief verschijnt 4x per jaar.

binnenkant omslag (zwart/wit)	1/1 formaat 18 x 27 cm	€ 1.363,64
	1/2 formaat 18 x 13 cm	€ 795,45
tussen redactioneel	1/1 formaat 18 x 27 cm	€ 1.136,36
	1/2 formaat 18 x 13 cm	€ 681,82
	2/6 formaat 12 x 13 cm	€ 454,55
	staand 1/6 formaat 6 x 13 cm	€ 318,18
	liggend 1/6 formaat 13 x 6 cm	€ 363,64

De advertenties dienen camera klaar te worden aangeleverd bij de redactie 'Nieuwsbrief', Postbus 31157, 6503 CD Nijmegen. Bij voorkeur als PDF bestand via e-mail.

Indien u een advertentie plaatst in de Nieuwsbrief ontvangt u een present exemplaar van de Nieuwsbrief.



Even bijpraten over pijn (zorg en onderzoek)

Van harte hoop ik dat de zorg voor uw pijn doorgang heeft kunnen vinden in deze tijd wanneer ook naar een ziekenhuis gaan soms lastig kan zijn.

Het blijft nog een tijdje moeilijk met het Coronavirus om elkaar te ontmoeten, zaken door te spreken en te brainstormen. Via het online contact gebeurt er gelukkig wel een en ander en kunnen weer stapjes gemaakt worden in de verbetering van de pijnzorg bijvoorbeeld. In 2017 was de Zorgstandaard Chronische Pijn een feit en hoe de organisatie van de pijnzorg zou moeten zijn, is nu beschreven. Het moet in het land nog wel ingevoerd worden zodat ieder ook in een dergelijke organisatie van zorg gaat werken; multidisciplinair, stepped care en zelfmanagement zijn daarin de belangrijke speerpunten.

Nu wordt er vanuit de Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA) gewerkt aan een Leidraad. Die Leidraad gaat vooral ook uitwerken welke behandelingen op welk moment bij chronische pijn door een behandelaar zou moeten worden gegeven. Veel patiënten ondergaan een (lange) zoektocht naar de juiste diagnose, behandeling en behandelaar. Het stellen van de diagnose en daarmee de juiste behandeling van chronische pijn duurt te lang, wat vaak onnodig lijden en kosten geeft. Er is daarom grote behoefte om de zorg voor de patiënt met chronische pijn doelmatiger, via een stepped en matched care model, af te stemmen tussen zorgverleners in de 1e, 2e en 3e lijn van de zorg. Deze zorg is momenteel nog niet goed geregeld in richtlijnen en de Zorgstandaard Chronische Pijn is onvoldoende concreet. De Leidraad heeft tot doel de reis van de patiënt door het zorgpad met allerlei zorgverleners doelmatiger te maken, zodat patiënten

sneller de juiste diagnose en behandeling op de juiste plaats krijgen. Daar zit tijdswinst in voor de patiënt met een snellere behandeling en kostenbesparing van de zorg. Hier wordt momenteel samen met patiënten aan gewerkt.

In 2014 is er een vragenlijst rondgegaan die door het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten (SWP) naar één stem in samenwerking met dr. Voerman Erasmusmc, over de tevredenheid van patiënten over de pijnzorg die zij kregen. Ook leden van onze vereniging hebben daaraan meegedaan. En patiënten gaven toen een beoordeling van 5,7 voor hun tevredenheid van de zorg. Erg lage tevredenheid. (U kunt het nog eens lezen op www.pijnpatiëntennaar1stem.nl bij projecten en dan ervaringskennis). Er is nog niet heel veel veranderd in de zorg zo bleek uit een onderzoek in 2020 door studenten van de Universiteit Twente die met een vragenlijst waren nagegaan hoe vaak men was doorverwezen en hoe de onderlinge communicatie tussen behandelaars liep. Omdat dat onderzoek deel uit maakt van een groter onderzoek kunnen we helaas nog geen verslag ervan doen en wachten we tot het gepubliceerd is. De patiënten waren over het een en ander niet zo tevreden.

De stappen die nu gezet worden met de Leidraad zijn dan ook erg belangrijk.





Het moet binnen een paar jaar duidelijk worden dat patiënten eerder op de beste plaats komen en sneller voor hun pijn behandeld worden en samenwerking en communicatie verbeterd zijn. Ook hier werken we vanuit SWP mee om dat te realiseren, samen met behandelaars.

Voor de Coronatijd heeft professor Jan Geertzen van het UMCG/Universiteit Groningen onderzoek gedaan bij patiënten met lang bestaande therapiere-sistente CRPS. Geen enkele behandeling op basis van de evidence based Richtlijn CRPS type-I had een positief effect gehad en het lijden was enorm voor de patiënten. Amputatie is dan de laatste mogelijkheid. Verderop in de Nieuwsbrief leest u hier veel meer over.

In de Coronatijd gaat het soms ook moeilijk met wetenschappelijk onderzoek. Wanneer patiënten nodig zijn voor het onderzoek wordt dat al best lastig als dat face-to-face moet. Veel gemakkelijker gaat het met vragenlijsten of telefonische interviews want dan hoeft u geen echt persoonlijk contact te hebben. Opioïden zijn nu een onderzoekslijn vanuit ZonMw (een organisatie die namens de overheid subsidies verstrekt voor gezondheids-onderzoek in de zorg) en onderzoeken zullen gaan over het gepast voorschrijven van opioïden door huisartsen, 'verstandig kiezen' bij de behandeling van pijn met opioïden, het gebruik en de afbouw om verslaving te voorkomen en minder gebruik van opioïden bij een operatie. Bij al die onderzoeken zijn ook leden van het SWP betrokken in kerngroepen, focusgroepen of om mee te lezen en te schrijven. Ik doe ook mee aan een aantal werkgroepen samen met behandelaars om de pijnzorg vanuit patiëntenperspectief te helpen verbeteren.

Momenteel staat de Medisch Specialistische Revalidatie onder druk, ook voor pijnrevalidatie. Verleden jaar is er veel gedoe geweest in het land over niet

meer vergoeden van revalidatiezorg in de zelfstandige behandelcentra (ZBC). Er zijn acties gevoerd en weerwoord door patiënten en behandelaars gegeven en van lieverlee zijn de behandelingen in die ZBC weer vergoed en konden patiënten vaak weer dichterbij huis en zonder wachttijden, behandeld worden. Meer en meer moeten revalidatieartsen met harde bewijzen komen dat revalidatie in de 2e en 3e lijn specialistische goede zorg is zodat patiënten multidisciplinair worden behandeld, beter kunnen deelnemen aan activiteiten, werk en alles waar je met erge pijn niet toe in staat bent. Ook bij die nieuwe richtlijn over revalidatie is SWP betrokken en aangezien ik in die werkgroep zit, mis ik wat patiënten nu ervaren bij (pijn)revalidatie. Dat kan ik inbrengen in besprekingen, want de stem van de patiënt moet meegenomen worden. Ook veel CRPS patiënten hebben gerevalideerd of gaan revalideren.

Wilt u ons bericht geven wanneer u een revalidatieprogramma/behandeling in een revalidatiecentrum hebt gehad over:

- Hoe lang duurde het voor u daar kwam?
- Wat is het meest waardevol voor u geweest in de behandeling?
- Wat zou beter kunnen bij de revalidatie?
- Kunt u meer deelnemen aan activiteiten, werk of dagelijkse activiteiten dan voor de revalidatie?
- Heeft u terugval ervaren na het programma toen u weer thuis was?

U kunt een e-mail sturen naar secretariaatcrps@ziggo.nl en hartelijk dank daarvoor.

Ilona Thomassen,
voorzitter



Raadpleging CRPS Patiënten 2020

Beste leden,

In 2010 hebben we een ledenraadpleging gehouden. U kon toen als lid uw mening geven op verschillende onderwerpen.

Nu, 2020, zijn we 10 jaar verder. In deze afgelopen 10 jaar is er heel wat veranderd.

Zo zien wij dat de diagnose sneller gesteld wordt en dat er belangrijke stappen zijn gezet in de behandeling van CRPS. Ook om ons heen is er veel veranderd. Social media, internet en mobiele telefonie speelt een grote rol in ons leven. Waar je vroeger je informatie vond via een telefoondienst, is dr. Google niet meer weg te denken uit ons leven.

Als vereniging vinden wij het belangrijk om in te spelen op de veranderende wereld en de veranderende wensen van onze leden. Daarom gaan wij een nieuwe raadpleging doen onder zowel onze leden als niet-leden.

Wij hebben een vragenlijst gemaakt met tal van onderwerpen zoals bijvoorbeeld het lidmaatschap, het belang van lotgenotencontact, de informatievoorziening enz. Uw mening is voor ons enorm belangrijk. Daarom vragen wij u ook om tijd vrij te maken om de vragenlijst in te vullen.

De vragenlijst zal via onze website <https://www.crps-vereniging.nl> in te vullen zijn. Ook op onze Facebookpagina zal hier aandacht aan besteed worden.

Mocht u niet zo van de computers zijn dan kunt u ook een papieren versie toegestuurd krijgen. Neemt u hiervoor contact op met het secretariaat via secretariaatcrps@ziggo.nl. Ook kunt u

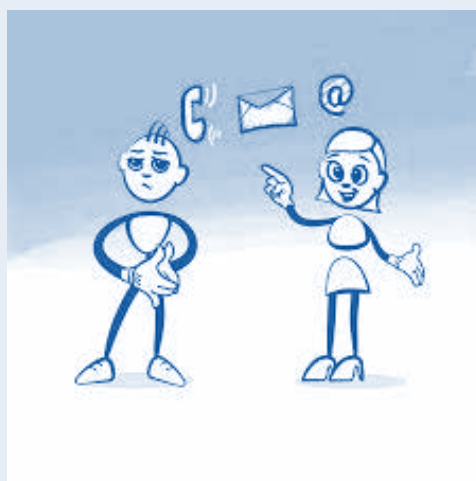
bellen met 013-4554951 (op werkdagen van 10.00 – 12.00 uur).

Afhankelijk van uw antwoorden duurt het invullen van de vragenlijst tussen de 15 en 30 minuten. U kunt de vragenlijst volledig anoniem invullen. De antwoorden zijn op geen enkele manier op u te herleiden. De vragenlijst staat open tot en met zaterdag 23 januari.

Tijdens de Algemene Ledenvergadering zullen de resultaten aan bod komen. Daarna zullen ze ook via de Nieuwsbrief te lezen zijn.

Wij zien met veel enthousiasme en vertrouwen uw input tegemoet en willen u alvast bedanken voor uw moeite.

Algemeen bestuur





Uitkomsten van amputatie ten gevolge van lang bestaande therapieresistente Complex Regionaal Pijn Syndroom type I

Complex Regionaal Pijn Syndroom type I wordt gekenmerkt door pijn, die onevenredig is in relatie tot een trauma. Andere symptomen omvatten sensorische (zintuigen), sympathische, motorische en trofische veranderingen.

Amputatie is een verminkende behandeling voor personen met een levensbedreigende ziekte in een arm of been. Bij patiënten met lang bestaande therapieresistente Complexe Regionaal Pijn Syndroom type I (CRPS-I), dat een slecht begrepen toestand is, wordt soms een amputatie uitgevoerd; deze behandeling is echter omstreden. Deze studie evalueerde de lange termijn resultaten van amputatie bij deze patiënten, met betrekking tot kwaliteit van leven, pijn, terugkeer van CRPS-I en functioneren. In de afgelopen 15 jaar hebben 53 patiënten een amputatie ondergaan in ons ziekenhuis. Totaal namen 48 patiënten deel aan het onderzoek en werden geïnterviewd en, indien daar aanleiding toe was, lichamelijk onderzocht. Zevenendertig patiënten meldden een belangrijke verbetering van de mobiliteit, en 35 meldden een belangrijke vermindering van pijn. CRPS-I kwam terug bij een op de 12 patiënten. Verslechtering van intimiteit en zelfvertrouwen werden gerapporteerd door respectievelijk 13 en 11 patiënten. Amputatie kan als behandeling worden overwogen voor deze patiënten omdat het de mobiliteit kan verhogen en pijn verminderen en daardoor de kwaliteit van leven voor de patiënten verbeteren; echter, de mogelijkheid van verslechtering zoals intimiteitsproblemen of minder zelfvertrouwen moeten zorgvuldig worden overwogen in het besluitvormingsproces.

CRPS-I vraagt vaak een lange en intensieve behandeling, inclusief fysiotherapie, ergotherapie, medicamenteuze therapie, uitgebreide multidisciplinaire therapie en/of neuromodulatie. De pathofysiologie (verstoorde lichaamsprocessen) van CRPS-I wordt nog niet volledig begrepen. Binnen de 6-13 maanden vanaf het begin, verbeteren de symptomen bij veel patiënten aanzienlijk. Echter, bij een klein aantal patiënten wordt CRPS-I mogelijk therapieresistent (niet

reagerend op medische behandeling, fysiotherapie, ergotherapie of multidisciplinaire behandeling of behandeling zoals aanbevolen in de Nederlandse richtlijn). Bijgevolg kunnen patiënten mogelijk vragen om een amputatie van een arm of been, vanwege ernstige en ondraaglijke pijn, infecties, of extreem beperkte mobiliteit. Echter, amputatie als behandeling voor lang bestaande therapieresistente CRPS-I blijft omstreden. De procedure is onomkeerbaar, wordt in verband gebracht met chirurgische complicaties en kan fantoompijn als resultaat hebben. Verder kan CRPS-I terugkeren in de stomp of ergens anders bijvoorbeeld het tegenovergestelde ledemaat. Kortgeleden zijn in een vergelijkende studie tussen CRPS-I patiënten met en zonder amputatie, klinisch relevante verschillen in alle uitkomstmaten in de groep met amputaties gevonden.

Weinig gegevens bestaan er van de lange termijn effecten van amputatie als een behandeling voor lang bestaande therapieresistente CRPS-I. Verder is er weinig bekend over het beloop van het functioneren van patiënten na een amputatie. Het doel van deze studie was daarom lange termijn uitkomsten van amputatie te beoordelen bij patiënten met lang bestaande therapieresistente CRPS-I betreffende mobiliteit, pijn, terugkeer van CRPS-I, gebruik van protheses, kwaliteit van leven en functioneren in het dagelijks leven. Deze studie volgt op een eerdere studie en bevat een groter aantal deelnemers, heeft een langere follow-up tijd en staat een longitudinale evaluatie toe (longitudinaal = een onderzoek waarbij een vaste groep personen gedurende langere tijd wordt gevolgd) van uitkomsten in een subgroep.

Patiënten

In totaal werden 53 volwassen patiënten die een amputatie ondergingen in het UMCG van een ledemaat dat aangedaan was met lang bestaande therapieresistente CRPS-I tussen mei 2000 en september 2015, uitgenodigd om deel te nemen. Patiënten werden naar de poliklinische revalidatiekliniek verwezen als zij een lang bestaande CRPS-I hadden ondanks eerdere behandeling en als zij sterk duidelijk hadden gemaakt bij hun eigen behandelaar dat zij een amputatie wilden ondergaan. Voorafgaand aan de amputatie



werd CRPS-I gediagnostiseerd in de polikliniek volgens de criteria van de International Association of the Study of Pain en de Budapest criteria beschreven door Bruehl e.a. (Budapest criteria werden ook vanaf 2012 toegepast). Amputatie werd uitgevoerd wegens ondraaglijke en therapieresistente pijn, levensbedreigende infecties of slechte mobiliteit. Wanneer patiënten bijvoorbeeld hun aangedane ledemaat als een obstakel ervoeren, bang waren om het ledemaat te stoten, verbetering verwachtten van functioneren en mobiliteit door het ondergaan van een amputatie van het ledemaat. Bij revalidatiegeneeskunde wordt mobiliteit beschouwd als het vermogen om vrij en gemakkelijk te bewegen of bewogen te worden met of zonder hulpmiddelen rolstoelen, prothese, orthese, wandelstokken, krukken etc.

Procedure

CRPS-I werd als therapieresistent beschouwd als het ondanks eerdere behandelingen volgens de Nederlandse richtlijn aanhield. Eerst werden patiënten die om een amputatie vroegen uitgebreid gescreend door een multidisciplinair team om te bepalen of amputatie een mogelijke behandeloptie zou kunnen zijn. Inbegrepen in de screening was een evaluatie of alle evidence-based behandelingen waren geprobeerd. De screeningprocedure en het besluitvormingsproces zijn eerder beschreven (vorige Nieuwsbrieven). Een uitnodigingsbrief om deel te nemen aan het vervolgonderzoek werd aan alle 53 patiënten gestuurd, waarvan er 21 ook eerder hadden deelgenomen aan het vorige onderzoek. Gegevens van deze 21 patiënten werden gebruikt voor longitudinale evaluatie. Deelnemers stuurden het instemmingsformulier terug in een reeds gefrankeerde enveloppe. Zodra het getekende instemmingsformulier was ontvangen, werd een link naar een beveiligde website gestuurd en konden zij vragenlijsten online invullen (op verzoek werd een papieren versie toegestuurd) en werd een interview gepland.

Diepte-interview

Interviews werden telefonisch afgenomen door een arts in aanwezigheid van een psycholoog die handelde als waarnemer. Deelnemers werden geïnformeerd over de aanwezigheid van een waarnemer, maar zijn identiteit bleef verborgen. Vooraf aan de start

van het interview werden de deelnemers verzekerd dat de verzamelde gegevens vertrouwelijk zouden worden behandeld zoals beschreven in de uitnodigingsbrief. De interviews zijn digitaal opgenomen. In aanvulling daarop werden de antwoorden door de arts en psycholoog op papier vastgelegd. Digitale en papieren resultaten werden vergeleken. In het geval dat er geen overeenstemming was, werden de resultaten besproken en werd het interview teruggespeeld om de interpretatie van het interview opnieuw te beoordelen.

Deelnemers werd gevraagd om waargenomen veranderingen te beoordelen (vergelijken van de huidige situatie na de amputatie ten opzichte van de situatie voor de amputatie) op een 5-punts Likert-schaal (belangrijke verbetering, lichte verbetering, geen verandering, lichte achteruitgang, belangrijke verslechtering). Waargenomen veranderingen betroffen mobiliteit, pijn, zelfzorg, huishoudelijke taken, arbeidsparticipatie, hobby's, sportactiviteiten, sociale interactie, intimiteit, stemming, uiterlijk, piekeren, slapen, gebruik van pijnstillers, zelfvertrouwen en de algemene situatie na amputatie. Een subgroep (laatste 31 deelnemers werden betrokken in de studie) was voorafgaand aan de amputatie gevraagd om hun ergste algehele pijn te scoren, waargenomen in de laatste week, op een numerieke manier beoordelingsschaal (NRS) 0=geen pijn, 10 = ergst voor te stellen pijn). Dezelfde vraag werd herhaald tijdens het interview in de huidige studie. Ten slotte werden er enkele open vragen gesteld, bijvoorbeeld of de deelnemer klachten met betrekking tot terugkeer van CRPS-I verwachtte. De interviews werden in 30-60 minuten afgerond. Als terugkeer van CRPS-I werd gemeld door de deelnemer, werd een afspraak gemaakt voor een lichamelijk onderzoek door een arts, waarbij de Budapest criteria werden toegepast. Dit lichamelijk onderzoek werd bij de deelnemer thuis of in het ziekenhuis in de buurt gedaan, afhankelijk van de voorkeur van de deelnemer.

Vragenlijsten

In totaal werden 5 vragenlijsten door de deelnemers ingevuld. De WHO Quality of Life schaal werd gebruikt om de kwaliteit van leven te beoordelen. Het is onderverdeeld in 4



domeinen: lichamelijke gezondheid (7 items), psychologisch (6 items) sociale relaties (3 items) en omgeving (8 items). Domeinscores varieerden van 4 tot 20. Lage scores duiden op een slechte kwaliteit van leven. Andere vragenlijsten werden gebruikt om onder andere de veerkracht, angst en depressie te beoordelen en een lijst om psychosociale processen te beoordelen die betrokken zijn bij het aanpassen van een prothese.

Meetresultaten

De uitkomsten van de interviews, de scores van de vragenlijsten en de bevindingen gedurende het lichamelijk onderzoek werden gebruikt als de belangrijkste meetresultaten. Alle gegevens werden geanonimiseerd en statistisch verwerkt.

Ten eerste werden de data van de totale groep van 48 deelnemers gepresenteerd, gevolgd door een longitudinaal analyse van de subgroep van de 17 deelnemers die al eerder hadden deelgenomen in de vorige studie. Bij de meeste deelnemers (20) was een trauma de aanleidende gebeurtenis om CRPS-I te ontwikkelen, gevolgd door een vorm van operatie (n=16). Drieënveertig deelnemers ondergingen een onderbeenamputatie. Waargenomen veranderingen in mobiliteit en pijn na amputatie

Zevenendertig deelnemers (77%) rapporteerden een enorme verbetering van mobiliteit (95%). Een belangrijke vermindering van pijn werd door 35 deelnemers (73%) en is dus in dit onderzoek 95%) aangegeven.

Aantal en type veranderingen die na amputatie werden vermeld

Na amputatie meldden 45 deelnemers een of meer belangrijke verbeteringen. Verslechtering werd het meest gerapporteerd voor de items intimiteit, zelfvertrouwen, huishoudelijke activiteiten en slapen.

Terugkeer van CRPS-I

Terugkeer van CRPS-I werd gemeld door 22 deelnemers. De diagnose werd bevestigd door lichamelijk onderzoek bij 4 van de 47 deelnemers na toepassing van de Budapest criteria. Een deelnemer weigerde een lichamelijk onderzoek.

Prothesegebruik

Vijfendertig deelnemers kregen een onderbeenprothese. Elf deelnemers

gebruikten niet langer de prothese bij het vervolgonderzoek vanwege pijn of pasproblemen. Negentien deelnemers gebruikten de onderbeenprothese dagelijks gedurende 8 uur of langer. Twee deelnemers met een armamputatie kregen een prothese en beiden gebruikten die dagelijks gedurende 4 tot 8 uur.

Herhaalde amputatie

Zeven deelnemers ondergingen een herhaalde amputatie door terugkeer van CRPS-I waarvan 6 deelnemers een herhaalde amputatie kregen zonder consult van de afdeling revalidatie in het UMCG. Herhaalde amputatie vond meestal plaats in een ander ziekenhuis. Van deze 7 deelnemers hadden 2 nog steeds klachten en rapporteerden terugkeer van CRPS-I in een ander ledemaat.

Discussie

Ongeveer driekwart van de deelnemers ervoer belangrijke verbeteringen in mobiliteit en pijn na amputatie. Herhaling van CRPS-I werd door de helft van de deelnemers gemeld, maar kon in slechts 4 deelnemers na toepassing van de Budapest criteria worden bevestigd. De verbetering van de mobiliteit tijdens het uitvoeren van specifieke activiteiten (gebruik van toilet, hobby's en sport of deelname aan werk) kon niet verbreed worden naar alle activiteiten. Algemene symptomen zoals piekeren, gemoedstoestand en negatieve aandacht, veranderden na amputatie voor het grootste deel niet. Analyse van verslechtering in relatie tot specifieke activiteiten deed zich voor bij minder dan een derde van de deelnemers. Er moet rekening worden gehouden met bovenstaande resultaten bij het overwegen van een amputatie omdat behandelopties voor therapieresistente CRPS-I schaars zijn en patiënten enorm lijden. Pijnvermindering was het belangrijkste doel van de meeste deelnemers en een meerderheid van de deelnemers ervoer inderdaad een belangrijke vermindering van pijn, dat in tegenstelling met ander onderzoek naar amputatie waar slechts een beperkt aantal deelnemers pijnvermindering ervoeren. Dit verschil is mogelijk gebaseerd op onze beoordeling van verbetering in plaats van verlichting. De betekenis van afname van de ergste pijn waargenomen in de afgelopen week



Toegankelijke natuurgebieden ontdekken

Natuurmonumenten maakt tientallen natuurgebieden en natuurspeelplekken toegankelijk voor mensen met een beperking.

Natuur maakt gelukkig
Marc van den Tweel, directeur Natuurmonumenten: “Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat een bezoek aan de natuur mensen gelukkiger én gezonder maakt. Wij vinden dat iedereen de kans moet hebben om van de natuur te genieten. Ook de vier miljoen Nederlanders voor wie het, door een beperking, niet vanzelfsprekend is om de natuur in te gaan. Hopelijk inspireren we gemeenten, provincies en zorginstellingen om samen met ons door te gaan met deze ontzettend belangrijke opdracht.”

Toegankelijke natuur in de spotlights

Nu veel toegankelijke routes en speelna-
tuurplekken gerealiseerd zijn, is het
belangrijk dat zoveel mogelijk mensen

weten waar [toegankelijke natuur](https://www.natuurmonumenten.nl/projecten/natuur-voor-iedereen) te vinden
is: [https://www.natuurmonumenten.nl/
projecten/natuur-voor-iedereen](https://www.natuurmonumenten.nl/projecten/natuur-voor-iedereen)

Bekijk hier via [https://www.natuurmo-
numenten.nl/routes?wat=geschiedenis%20
voor%20rolstoel](https://www.natuurmonumenten.nl/routes?wat=geschiedenis%20voor%20rolstoel) een overzicht van alle
toegankelijke routes.



Het Geheim van pijn, een introductie

*Het Geheim van pijn is een boek dat door kinderen
vanaf 10 jaar zelf gelezen kan worden, maar zeker
ook interessant is voor volwassenen.*

Het eerste verhaal is het pijnverhaal van Dana
en hierin wordt het proces van “acute” pijn
beschreven. Onder leiding van dokter Thomas
en door middel van een virtual reality bril, duikt
ze in haar lichaam. Samen komen ze langs
plekken in haar lichaam en brein die belangrijk
zijn in haar pijnverhaal. Ze ontdekken wat er
allemaal van invloed is op het voelen van pijn en
wat Dana hieraan kan doen. (30 bladzijden).

Het tweede verhaal is het pijnverhaal van Timo.
Timo heeft chronische pijn en samen met Dana
en dokter Thomas duikt hij ook zijn lichaam in
om het geheim van zijn pijn te ontrafelen. (44
bladzijden)

Beide verhalen worden ondersteund door
heldere en aantrekkelijke illustraties.

De auteurs zijn Floor van der Valk en Tamara
van der Houwen. Zij zijn beide fysiotherapeut en
gespecialiseerd in pijn. De uitgever is Stichting

Pijn-Hoop, een landelijke patiëntenorganisatie
voor en door mensen met chronische pijn.

Het Geheim van pijn heeft als publicatiedatum
voor het grote publiek: 13 november 2020.

Het boek kan besteld worden via website [www.
pijnenzo.nl](http://www.pijnenzo.nl). Vanwege het uitzonderlijke formaat
van het boek past het niet door een gewone
brievenbus en is er afwijkend verpakkingsma-
teriaal nodig en zijn er hoge verzendkosten.
Kosten zijn € 18,00 om 1 exemplaar te bestellen.

Het ook kan worden gedownload via website
Pijn-Hoop <https://www.pijn-hoop.nl>
Dit betekent dat er vanaf 13 november de
keuze is uit een digitale versie voor tablet/
smartphone en een digitale versie voor de
computer (breed scherm).

Het boek is niet via de boekhandel
verkrijgbaar.





PAIN en EFIC On The Move



Met de On The Move-campagne werken de Pijn Alliantie In Nederland en EFIC samen om het bewustzijn te vergroten van de impact die beweging en fysieke activiteit kunnen hebben op het voorkomen van pijn. 'On the Move' een campagne van de EFIC in Europa om meer te bewegen

De European Pain Federation (EFIC) lanceert de 'On the Move' campagne om meer te bewegen. Het is wel bekend dat bewegen een positieve invloed heeft op allerlei ziekten en mentale gezondheid. Minder bekend is dat meer bewegen en oefenen in verband wordt gebracht met een lager risico om chronische pijn te ontwikkelen. De president van EFIC heeft de start gegeven van een presidentiële campagne die de komende jaren de aandacht zal hebben.

De EFIC heeft ook drie Engelstalige video's gemaakt met eenvoudige aanwijzingen en adviezen voor patiënten, professionele hulpverleners en voor het algemene publiek.

Op de website van EFIC staat meer informatie over de campagne.

Lees hier meer: <https://europeanpainfederation.org/advocacy/current-projects/efic-on-the-move/> of via <https://pijnalliantieinnederland.nl/nieuws/pain-en-efic-on-the-move/>

PA!N

Pijn Alliantie in Nederland

LET'S MOVE!

Tips voor lichaamsbeweging voor mensen met chronische pijnklachten

WAAROM DIT BELANGRIJK IS

Lichaamsbeweging kan pijn verminderen, de kwaliteit van leven verbeteren en de kans op het krijgen van een aandoening (bijvoorbeeld: hartziekten, diabetes) verkleinen.

Wees positief, je kunt het!

- Beginnen is vaak het moeilijkst.
- Stel jezelf een bewegingsdoel, begin met een gemakkelijk te halen doel.
- Pak een bewegingsactiviteit op die je in het verleden graag deed, bijvoorbeeld: wandelen, dansen.

Top tips

- Evalueer doelen regelmatig.
- Houd een bewegingsdagboek bij of gebruik een app om je vooruitgang bij te houden.

Je bent niet alleen

- Lees lokale berichten of websites om te zien of er in de buurt activiteitengroepen zijn waaraan je deel kunt nemen.
- Train je liever alleen of samen? Kun je samen met een vriend afspreken om te trainen? Dat kan helpen met je motivatie.

Top tip

Deel je successen. Start een WhatsApp of sms groep en laat anderen weten wanneer je jouw bewegingsdoel behaald hebt.

Een beetje bewegen is beter dan geen beweging

Onthoud:

De Wereldgezondheidsorganisatie adviseert 5 keer per week gematigde lichaamsbeweging gedurende 30 minuten (bijvoorbeeld 30 minuten snelwandelen of rustig joggen) of 10.000 stappen per dag. Begin rustig aan en werk langzaam toe naar meer.

Bronnen

Geneen, L.J., Moore, R.A., Clarke, C., Martin, D., Colvin, L.A. & Smith, B.H. 2017. Physical activity and exercise for chronic pain in adults: an overview of Cochrane Reviews. Cochrane Database Syst Rev, 4:CD011279.

Silbach, N.M., Barclay, R., Webster, S.C., Jones, C.A., Mayo, N.E., Liu, L.M., Rippe, J., Gennik, T., Van Iersel, C., Chibbale, P.D. 2019. A theory-based, task-oriented, outdoor walking programme for older adults with difficulty walking outdoors: protocol for the Getting Older Adults Outdoors (GO-OUT) randomised controlled trial. BMJ Open. 2019;40:e029393.

Lummeola, L., Sahlén, K., Kankkangas, A., Hirvensalo, M., Palomäki, S., Tolonen, A., Yang, X., Tammelin, T.A. 2019. Distinct trajectories of physical activity and related factors during the life course in the general population: a systematic review. BMC Public Health. 6:1911-27.

Silverstein, R.P., Vanders, M., Welch, H., Long, A., Kabore, C.D., Hootman, J.M. 2015-2017. Self-Directed Walk With Ease Workplace Wellness Program - Montana. MMWR Morb Mortal Wkly Rep. 2018;236(46):1295-1299.

Hanson, S., Jones, A. 2015. Is there evidence that walking groups have health benefits? A systematic review and meta-analysis. Br J Sports Med. 49(11):710-5.

Exercise is medicine Australia. 2014 Chronic Pain and exercise. <http://exercisemedicine.com.au/>

Over EFIC® On the move

On the Move is de eerste presidentiële campagne van de Europese Pijnfederatie (EFIC). De in 2018 gelanceerde campagne heeft als doel het vergroten van het bewustzijn over het belang van lichaamsbeweging bij het voorkomen en omgaan met chronische pijn. Voor meer informatie, bezoek de website van EFIC en volg de #EfiConthomove campagne op Facebook, Twitter en LinkedIn.

De On the Move campagne infographics zijn ontwikkeld in samenwerking met de Europese Regio van de Wereld Federatie voor Fysiotherapie (WCFT).



Over de Europese Pijnfederatie EFIC®

De Europese Pijnfederatie (EPF) is een multidisciplinaire professionele organisatie op het gebied van pijnonderzoek en -medicatie. De EPF bestaat uit de 37 Europese hoofdsteden van de Internationale Associatie voor Pijnonderzoek (IASP) en vertegenwoordigt ongeveer 20.000 artsen, verpleegkundigen, wetenschappers, psychologen, fysiotherapeuten en andere zorgprofessionals die betrokken zijn bij pijnonderzoek.



Over ER-WCPT

De Europese Regio van de Wereld Confederatie voor Fysiotherapie (ER-WCFT) vertegenwoordigt Nationale Fysiotherapie Associaties van 38 landen in Europa, inclusief alle lidstaten. Onze proactieve inzet is om bij te dragen aan het EU- en Europese beleid gericht op gelijke toegang en kwaliteitsvolle gezondheidszorg.

Fysiotherapie is een paramedisch beroep met expertise op het gebied van beweging en bewegingsvoorschriften gedurende de volledige levensduur van het gezondheidspectrum. Fysiotherapie omvat specifieke interventies aan individuen en groepen waarbij beweging en functie worden of kunnen worden bedreigd door ziekte, veroudering, verwonding, pijn, handicap, ziekte, stoornis of omgevingsfactoren. Deze interventies worden ontworpen en voorgeschreven om een optimale gezondheid te ontwikkelen, herstellen en behouden.

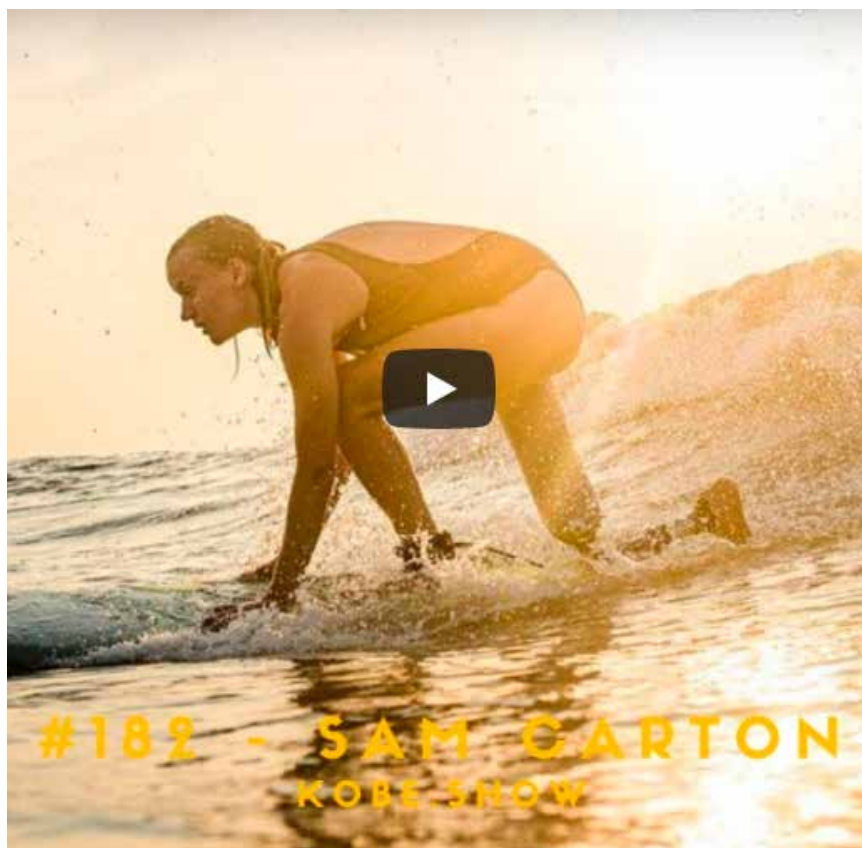


Sam Carton

Deze zomer gingen beelden van de 18 jarige Sam Carton op een surfplank de wereld rond. Ook wij deelden dit indrukwekkende verhaal op onze Facebookpagina. Ze reva- lideert momenteel na een beenamputatie eerder dit jaar, als gevolg Complex Regio- naal Pijnsyndroom (CRPS).

Sam nam contact met ons op en wees ons op een net verschenen podcast. 'In deze podcast vertel ik over de lange weg die ik heb afgelegd door CRPS in mijn rechter been. Ik koos voor amputatie na 9 jaar vechten en heb er geen spijt van. Hopelijk hebben jullie er iets aan en horen jullie dat je er niet alleen voor staat. Veel luisterplezier.'

Klik op onderstaande link om de podcast te luisteren en te zien: https://kobe.show/182-sam-carton/?fbclid=IwAR1FNufVXcasFSBSsLb3G_JfdWRnf5OT7dA-jPVBBGkDtOCWC9g5uALoNUA



Elke startte een inclusief modellenbureau

Elke kreeg CRPS na een verkeerde koprol, waarbij ze haar teen brak. In 2015 besloot ze dat ze verder wilde zonder haar pijnlijke been. Ze zit in de top van het rolstoelschermen, is model en startte onlangs haar eigen inclusieve modellenbureau. Met haar modellenbureau Visible Models wil ze bijdragen aan het meer laten zien van mensen met een beperking. "We laten zien dat h e je er ook uitziet of wat voor uitdaging je ook hebt, het allemaal hartstikke normaal is. Tof zelfs"



Meer lezen? Klik op onderstaande link <https://www.uniekporten.nl/actueel/nieuws/12335/elke-startte-een-inclusief-modellenbureau>

Bron: Evajinek.nl

Foto: Ella Gerritsen

Overgenomen van www.Uniekporten.nl



Het Juiste Locket: informatie en advies langdurige zorg en corona



Het Juiste Locket biedt actuele informatie over afspraken en richtlijnen voor corona en zorg en kan mensen advies geven als zij willen weten wat hun rechten zijn of wat de regelingen betekenen in hun situatie. Daarbij kan het gaan om zorg uit Wet maatschappelijke ondersteuning, Wet langdurige zorg, Jeugdwet of Zorgverzekeringswet.

Problemen met zorgaanbieder of gemeente

Ook kunnen mensen contact opnemen met het Juiste Locket als door de coronacrisis de zorg niet- of anders geregeld wordt. Bijvoorbeeld: als de zorgaanbieder niet met een passende oplossing voor dagbesteding komt, of als het niet lukt met de gemeente tot afspraken te komen voor noodzakelijke aanvullende zorg.

Passende oplossing vinden

Het Juiste Locket kan helpen als mensen vastlopen in het regelen van zorg of ondersteuning, of wanneer dit dreigt te gebeuren. Waar nodig en mogelijk gaat het Juiste Locket aan de slag om een passende oplossing te vinden. Uiteraard is Het Juiste Locket ook gewoon bereikbaar voor alle andere vragen die te maken hebben met langdurige zorg.

Meer informatie en contactgegevens van het Juiste Locket: <https://www.informatie-langdurigezorg.nl/contact>

Het Juiste Locket wordt bemenst door Per Saldo en Ieder(in) en mogelijk gemaakt door het ministerie van VWS.

Algemene informatie corona

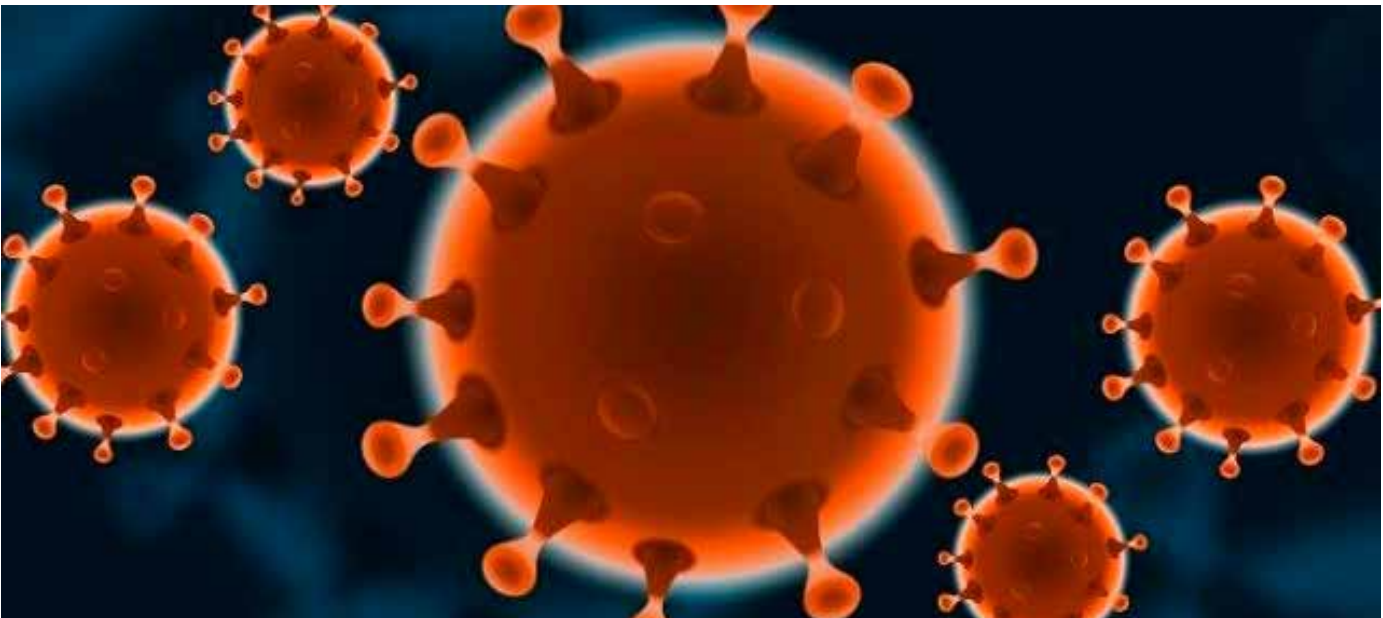
Veel antwoorden op meer algemene vragen over het corona virus zijn te vinden op: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-covid-19>.

Ook kunnen mensen terecht bij het algemene publieksinformatienummer corona 0800 - 1351 (tussen 08:00 en 20:00 uur).

Behoeft om te praten?

Als mensen behoefte hebben om te praten of hun ervaringen te delen over de coronacrisis dan kunnen zij te terecht bij een van de luisterlijnen die hiervoor zijn ingericht.

Bel 0900-0767 (normaal tarief) voor een vertrouwelijk gesprek. (24/7 bereikbaar)
Chatten of mailen kan ook via <https://www.deluisterlijn.nl/ik-zoek-hulp-home/over-corona.html>





De vernieuwde online wereld

Sinds het Coronavirus er is, is er veel veranderd. Vroeger, eigenlijk nog maar 9 maanden geleden, kwamen wij regelmatig bij elkaar over de vloer en gingen naar cursussen, bijeenkomsten, feesten en verjaardagen. Afstand houden van elkaar was ongezellig en voelde niet natuurlijk.

Sinds maart is dat toch heel anders geworden. We zien veel minder mensen en sommige mensen helemaal niet meer. We gaan bijna niet meer naar bijeenkomsten of verjaardagen en als we wel gaan, dan zitten we op 1,5 meter afstand van elkaar. Dit maakt het toch al snel minder gezellig.

Ook voor ons als patiëntenvereniging heeft het Corona virus zijn sporen achtergelaten. Onze inloopochtenden, themabijeenkomsten en lotgenotenbijeenkomsten zijn allemaal geannuleerd en het is nog maar de vraag wanneer deze weer georganiseerd kunnen worden. Vergaderingen gaan online of telefonisch waardoor je elkaar alleen via het beeldscherm ziet.

Beeldbellen is sinds maart een stuk populairder geworden. Vergaderingen, cursussen en bijeenkomsten worden online gehouden en zelfs borrels doen we al online. Alles om elkaar toch te kunnen zien en om met elkaar in contact te blijven. Ook pakken we nu wat sneller de telefoon om een praatje te maken. Een mooie oplossing voor bijzondere tijden.

Online bijeenkomsten hebben zo zijn voor- en nadelen. Het grootste nadeel is dat je niet bij elkaar zit. Je kunt elkaar niet een klopje op de schouder geven of iemand troosten. Online kent ook veel voordelen. Voor iedereen, maar juist ook voor CRPS-patiënten.

Hieronder een lijstje met voordelen:

- Je hoeft niet meer te reizen (scheelt veel energie en tijd)
- Je weet zeker dat je comfortabel kunt zitten. Je kunt zelfs op bed blijven liggen.
- Je weet zeker dat je lekkere koffie of thee hebt.
- De bijeenkomsten zijn korter.

- Er zijn vaak minder mensen aanwezig waardoor je minder prikkels krijgt.
- Locatie maakt niet meer uit. Bijeenkomsten zijn voor iedereen bereikbaar. Je leert zo weer nieuwe mensen kennen.

Kortom... veel voordelen. Je hebt alleen wel een computer, laptop, mobiele telefoon of tablet met camerafunctie nodig. Tegenwoordig gelukkig in bijna elk huishouden wel te vinden.

Toch zien we ook vaak het bekende "onbekend maakt onbemind". Ja het is anders. En toch is het een manier om in contact te blijven met anderen. En je hoeft er echt geen computer genie voor te zijn.

In contact blijven met anderen is enorm belangrijk voor onze gezondheid. Wij missen dit en u misschien ook wel. Om die reden willen wij als patiëntenvereniging u de mogelijkheid bieden om mee te doen met een online lotgenotenbijeenkomst. We gaan beginnen met twee bijeenkomsten:

Wanneer?

Dinsdag 15 december 2020 van 10.00 – 11.30 uur

Maandag 18 januari 2021 van 19.30 – 21.00 uur

Tussendoor zullen wij een pauze inplannen. Per bijeenkomst hebben wij ruimte voor maximaal 8 leden. De bijeenkomsten vinden plaats via het onlineprogramma Zoom. Na aanmelding ontvangt u hier meer informatie over.

Hoe meldt u zich aan?

- Via onze website <https://www.crps-vereniging.nl>
- Door een chat te sturen via onze Facebookpagina
- Door een mail te sturen naar het secretariaat secretariaatcrps@ziggo.nl. Alleen indien bovenstaande 2 mogelijkheden niet werken.

Algemeen bestuur





(vervolg) Uitkomsten van amputatie ten gevolge van lang bestaande therapieresistente Complex Regionaal Pijn Syndroom type I

Vervolg van pagina 6

met 3,5 punten, is klinisch belangrijk. In een vergelijking van pijnintensiteit tussen geamputeerde en niet- geamputeerde patiënten ervoeren geamputeerde patiënten gemiddeld 3,2 punten minder intense pijn.

Het tweede doel van veel deelnemers was een toename van mobiliteit. Meer dan driekwart van de deelnemers meldde een belangrijke toename van de mobiliteit. Voor sommige activiteiten is het verschil tussen algemene verbetering van mobiliteit en waargenomen verslechtering van een specifieke activiteit verklaarbaar. Deelnemers noemden bijvoorbeeld teleurstelling door moeilijkheden bij het aan-en uittrekken van hun prothese op het toilet, maar ze ondervonden nog steeds een algemene verbetering van de mobiliteit omdat ze met een prothese konden lopen. Bovendien kan rolstoelmobiliteit als verbeterd worden ervaren omdat de angst om het aangedane ledemaat te stoten afnam of helemaal verdween. Verbeterde rolstoelmobiliteit kan ook het verschil verklaren tussen verbetering van de algemene mobiliteit en het relatief lage aantal deelnemers dat een prothese gebruikt. De verschillen tussen algemene verbetering van de mobiliteit en verslechtering van mobiliteit in relatie tot werk, hobby's en sport kan mogelijk worden uitgelegd waar de deelnemers prioriteit aan geven. Slechte sociale acceptatie van gehandicapten in werk en vrijetijdsbesteding zou een deel van deze verschillen kunnen verklaren. Een opvallende verslechtering was te zien bij de items zelfvertrouwen en intimiteit na amputatie. Negatieve effecten van een amputatie op sociaal functioneren zijn eerder gemeld. Deze effecten kunnen verband houden met het waargenomen uiterlijk. Bijna alle deelnemers verklaarden dat zij weer voor een amputatie zouden kiezen. Tevredenheid met de keuze van een amputatie. Zevenenveertig patiënten gaven aan dat zij weer zouden kiezen voor een amputatie onder dezelfde omstandigheden. Een deelnemer zou dat niet doen. In haar geval was een levensbedreigende infectie de belangrijkste reden voor amputatie van het onderbeen.

Conclusie

Ongeveer 75% van de deelnemers aan dit onderzoek ervoeren een belangrijke verbetering in mobiliteit en vermindering van pijn. Longitudinale follow-up liet geen significante verslechtingen zien na amputatie. Sommige deelnemers ondervonden restsymptomen van de CRPS-I. Ongeveer een kwart van de deelnemers rapporteerde verslechtering van intimiteit en zelfvertrouwen na de amputatie. Daarom is het belangrijk patiënten uitgebreid te screenen om te beoordelen of hun verwachtingen na de amputatie en hun doelen realistisch zijn. Voor patiënten met lang bestaande therapieresistente CRPS-I zou amputatie als behandeling overwogen kunnen worden.

Dit artikel is met goedkeuring van professor Jan Geertzen vertaald en samengevat.

Het Engelstalige artikel is op te vragen bij het secretariaat.

Outcomes of amputation due to long-standing therapy-resistant Complex Regional Pain Syndrome Type-I.

Engels (Verenigde Staten)
Jan H. Geertzen MD, PhD e.a. University of Groningen, The Netherlands
Journal Rehabil Med 2020, 52, jrm00087

Tevredenheid met de keuze voor amputatie

Zevenenveertig patiënten gaven aan dat zij weer zouden kiezen voor een amputatie onder dezelfde omstandigheden. Een deelnemer zou dat niet doen. In haar geval was een levensbedreigende infectie de belangrijkste reden voor amputatie van het onderbeen.



Levend verlies: in gesprek met Manu Keirse over chronisch verdriet

Levend verlies: een chronische vorm van rouwen die het vaakst beleefd wordt door mensen met chronische ziektes en beperkingen, door ouders van kinderen met een ernstige handicap of partners van personen met een zware verslaving.

Vrijwel dagelijks botsen op de grenzen van alles wat niet (meer) kan en alles wat nooit gaat zijn, dat wordt een mens echt niet zomaar gewoon. Een dialoog met Manu Keirse, rouwexpert, over het rouwproces waar mensen in belanden wanneer heel veel vanzelfsprekendheden wegvallen of nooit binnen handbereik zullen zijn.

‘Je hebt mensen die met een beperking door het leven moeten gaan, en eigenlijk kan je dat vergelijken met een rouwproces. Als je een dierbaar iemand verliest aan de dood, dan kom je in een rouwproces terecht, maar je kan ook een stuk van jezelf verliezen aan een ziekte of handicap, waardoor je heel je leven of een groot deel van je leven met beperkingen

moet omgaan, en dat is evenzeer een verlies, maar dat gaat nooit over. Als je iemand verliest aan de dood, dan verwacht je dat mensen heel intensief verdriet beleven, maar de normale gang van zaken is dat na een tijd de intensiteit van het verdriet afneemt, om terug op te flakkeren op belangrijke dagen, zoals verjaardagen, bepaalde gebeurtenissen (Kerstmis, Nieuwjaar) waardoor je die persoon intens mist. Normaal neemt die intensiteit dus af. Als je moet leven met een levend verlies, kan het zijn dat de intensiteit met de tijd juist toeneemt, omdat je steeds meer geconfronteerd wordt met beperkingen.’

Klik op onderstaande link om de hele dialoog te lezen.

<https://www.dewereldmorgen.be/community/leven-verlies-in-gesprek-met-manu-keirse-over-chronisch-verdriet/>

Foto © Lannoo





Wist u dat....



INFORMATIEPUNT
WAJONG

- het Nationale Zorgnummer bereikbaar is via 0900-2356780 (€ 0,20 per gesprek) voor vragen over zorg, ondersteuning en participatie.
Maar wist je dat je daar nu ook een app voor kunt gebruiken? De hulplijn heb je zo altijd binnen handbereik.
De app is op dit moment alleen te krijgen in de Play Store voor Android apparaten. Je kunt hem hier downloaden: <https://play.google.com/store/apps/details?id=nl.gemoro.nationalezorgnummer>
- op onze website (home page) actuele informatie staat zoals oproepen, vragenlijsten of kort interessant nieuws dat niet altijd in de Nieuwsbrief kan worden opgenomen. Neem daarom vaker een kijkje op www.crps-vereniging.nl
- u onze Nieuwsbrief ook digitaal kunt ontvangen i.p.v. per post. U kunt dit kenbaar maken via het contactformulier op onze website. Kijk op www.crps-vereniging.nl
- u ook terecht kunt met vragen bij het Meldpunt Ieder(in)
Stuit je op problemen bij het aanvragen van voorzieningen voor thuis, op school of op het werk? Of heb je andere problemen die te maken hebben met je beperking? De medewerkers van het meldpunt van Ieder(in) helpen je graag verder op weg.
Ons meldpunt is telefonisch bereikbaar op:
dinsdag van 9 – 12 uur en 14 – 16 uur
donderdag van 9 – 12 en 14 – 16 uur
vrijdag van 9 – 12 uur.
Telefoonnummer: 085 – 400 70 22
Je kunt het meldpunt ook mailen: meldpunt@iederin.nl
Meer informatie via <https://iederin.nl/stel-je-vraag/>
- er een nieuw Informatiepunt Wajong is
Sinds 1 oktober 2020 kun je met vragen over de veranderingen in de Wajong terecht bij ons nieuwe Informatiepunt Wajong. Heb je vragen over wat de veranderingen voor jou gaan betekenen? Neem gerust contact op met het Informatiepunt Wajong. De medewerkers van het nieuwe informatiepunt zitten voor je klaar om je verder op weg te helpen. Contact opnemen kan per telefoon of via e-mail. Telefoon: 085 – 400 70 22. E-mail: wajong@iederin.nl

Openingstijden zijn maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag van 10.00 tot 12.00 uur en van 14.00 tot 16.00 uur.
Op woensdag is het informatiepunt alleen in de middag bereikbaar van 14.00 tot 16.00 uur.
- Marijtje Jongsma neuropsycholoog aan Radboud Universiteit is en heeft – zoals ze zelf zegt – van haar hobby haar beroep gemaakt. In het lab doet ze allerlei onderzoeken naar pijn en in deze aflevering van Het LAB is het de beurt aan Sophie. Want hoe werkt dat systeem van pijnempathie nou precies? Zie <https://youtu.be/8DXCPz27VRY>
- In Perspectief Roselie Huis in 't Veld, psycholoog Medinello 5 tips deelt wat je zelf kan doen bij chronische pijn. Vandaag neem jij de regie. Zie <https://youtu.be/W6s534H-5bQ>
- Kinderen, jongeren en ouders beter betrokken kunnen worden bij de gemeentelijke jeugdhulp.
Hoe kunnen kinderen, jeugd en hun ouders beter worden betrokken bij gemeentelijke jeugdhulp? Hoe kan hun stem beter doorklinken als de gemeente het beleid opstelt? Op de website www.jeugdhulpdoenwesamen.nl zijn veel tips en voorbeelden te



vinden ter inspiratie, gebaseerd op praktijkvoorbeelden uit vier regio's.

- Dertig tot veertig procent van de geneesmiddelen niet goed wordt gebruikt. Dat was voor Afke de Jong aanleiding om te starten met Kijksluiter. Dit is een platform waarop informatie uit bijsluiters op een begrijpelijke manier worden aangeboden. Meer informatie via www.kijksluiter.nl

- de redactie u fijne feestdagen wenst en een goed 2021.
- de deadline voor de volgende Nieuwsbrief 1 februari 2021 is.



Agenda

Leden die een lezing in een andere provincie, dan waarin men woonachtig is, interessant vinden, zijn daar ook welkom. Via het landelijk telefoonnummer wordt u in contact gebracht met een contactpersoon van de betreffende provinciale afdeling. Aangezien de Nieuwsbrief viermaal per jaar verschijnt, is niet altijd tijdig bekend welke activiteiten op welke datum de komende tijd plaatsvinden. Tussentijdse aankondigingen kunt u vinden op de website van de vereniging: www.crps-vereniging.nl

Alle bijeenkomsten in de provincies zijn geannuleerd vanwege de regels overheid en RIVM i.v.m. coronavirus.

Zie onze website voor de actuele informatie.

Algemeen bestuur

- 16 december 2020: vergadering Algemeen bestuur
- 13 januari 2021: vergadering Dagelijks bestuur
- 27 januari 2021: vergadering Algemeen bestuur
- 24 februari 2021: vergadering Dagelijks bestuur
- 10 maart 2021: vergadering Algemeen bestuur

Ondersteuningsaanbod SWP chronische pijn

Het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem (SWP) zet zich in voor betere pijnzorg voor mensen met chronische pijn. Dat gebeurt op verschillende manieren. Onder andere door het ontwikkelen van ondersteunende producten en diensten, zoals:

- de online cursus Omgaan met Pijn (<http://www.pijnpatientennaar1stem.nl/onlinecursus/>)
- een infokaart (<http://www.pijnpatientennaar1stem.nl/projecten/chronische-pijn-terugval-voorkomen/>) om terugval te voorkomen
- een pijntoolkit (<http://www.pijnpatientennaar1stem.nl/wp-content/uploads/2015/10/paintoolkitnlscreen1.pdf>) met praktische handvatten.

Ook de moeite waard is de app Aandacht is de sleutel (<https://www.aandachtisdesleutel.nl/>).





Contributie en donatie 2021

In januari 2021 zullen de facturen verstuurd gaan worden voor de contributie 2021 aan de leden en familieleden. De donateurs zullen eveneens een brief ontvangen.

Wij willen u verzoeken om het voor u geldende bedrag over te maken op ons rekeningnummer NL82INGB0005511733.

Tevens verzoeken wij u om niet het woordje ‘de’ voor de naam van de vereniging te vermelden, aangezien uw betaling dan niet kan worden verwerkt bij de bank. De computer van de bank zoekt dan op de ‘d’ en kan de juiste naam niet vinden bij het rekeningnummer en stort het bedrag weer terug naar de betaler. **De juiste tenaamstelling is: Patiëntenvereniging Complex Regionaal Pijn Syndroom.**

De leden die vanuit het buitenland hun contributies overmaken hebben ook het volgende nummer nodig:
BIC: INGBNL2A

Ook de automatische incasso's voor de contributie en donatie zullen in januari naar de bank worden gestuurd. Indien u een automatische incasso heeft afgegeven, zal uw bedrag voor contributie of donatie van uw rekening worden afgeschreven.

Wij krijgen elk jaar meerdere berichten van de bank dat een incasso niet kan worden geïncasseerd. De reden kan zijn dat er niet genoeg saldo op uw rekening staat, maar ook dat het rekeningnummer niet meer juist is.

Wij willen u verzoeken om na te gaan of wij het juiste rekeningnummer van u hebben, zodat wij de incasso probleemloos kunnen gaan laten uitvoeren.

Wijzigingen kunt u doorgeven via Postbus 31157, 6503 CD Nijmegen, telefonisch via 013-4554951 of via secretariaatcrps@ziggo.nl

Voor overige vragen en opmerkingen kunt u reageren via onze website www.crps-vereniging.nl

Indien alle betalingen correct worden voldaan betekent dit voor de vereniging dat er geen herinneringen verstuurd hoeven te worden met het risico dat bij niet betaling u uitgeschreven wordt als lid of donateur. U ontvangt dan ook geen informatie meer van ons per post.

Nadat u de betaling heeft gedaan of nadat de contributie automatisch is afgeschreven, kunt u bij het secretariaat een bewijs van betaling aanvragen. Met dit bewijs kunt u de contributie declareren bij uw ziektekostenverzekering, indien deze de contributie vergoed. U dient dit elk jaar opnieuw aan te vragen.

De contributie en donatie voor 2021 is:

	Aut. incasso	via factuur
Leden	€ 25,--	€ 25,75
Gezinslidmaatschap	€ 30,--	€ 30,75
Donateur (minimaal)	€ 15,--	€ 15,--

Indien u wilt overstappen naar automatische incasso kunt u een machtigingskaartje opvragen bij het secretariaat.

Wij hopen dat alles soepel gaat verlopen met de financiële afhandeling.

M.N.A. v.d. Berg,
penningmeester



Stichting Esperance maakt onderzoek CRPS mogelijk. Maar er zijn meer donateurs nodig om echt iets te kunnen doen. Doe mee om 1000 donateurs te krijgen en onderzoek echt verder te helpen. Er zijn er nog geen 100 feitelijk. We hebben uw steun hard nodig.

Dankzij giften en donateurs betaalt het fonds nu mee aan het onderzoek van:

- Onderzoek naar de associatie tussen het gehalte van de soluble interleukin 2 receptor (sIL-2R) Erasmus MC, drs. Krishna Bharwani met een bedrag van 10.000,- euro Dit onderzoek is nu afgerond en een artikel komt t.z.t. in de Nieuwsbrief

In 2020 loopt er een wetenschappelijke onderzoek waaraan Stichting Esperance een bijdrage heeft gegeven.

Dankzij giften zijn de onderstaande onderzoeken en proefschriften mee gefinancierd en afgerond. Dankzij de donateurs.

- Dr. M. Oerlemans, UMC St Radboud, over zuurstofvoorziening en doorbloeding bij PD
- Dr. M. Vaneker, UMC St. Radboud, over fMRI
- Dr. A. Beerthuizen, Erasmus MC over de rol psychologische factoren bij PD
- Dr. M. de Mos, Erasmus MC over algemeen voorkomen van PD en inzicht in ziektebeeld
- Dr. A. Beerthuizen, ErasmusMC, over ontstaan en in standhouden van PD
- Dr. J. de Jong, Universiteit Maastricht, Pain Exposure in vivo
- Drs. M. Kortekaas, Erasmus MC, een studiereis naar Canada
- Drs. E.K.. Barnhoorn, vervolgonderzoek naar de effectiviteit van Pain Exposure Physical Therapy (PEPTOC-trial) Radboudumc, Nijmegen
- Dr. J. van Egmond, Radboud Universitair Medisch Centrum, afdeling Anesthesiologie, Pijnbehandeling en Palliatieve zorg, vervolgonderzoek naar duurzame effectiviteit Pain Exposure Physical Therapy (PEPT).
- Prof. dr. R.S.G.M. Perez, VU Amsterdam, vergelijkend onderzoek DMSO en corticosteroiden
- Dr. J. de Jong Maastricht, fMRI BrainEXPain. Meer te lezen hierover op de website van de vereniging bij onderzoeken.
- Dr. F. van Eijs, St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg, naar orale toediening van prednison bij CRPS.

esperance
stichting

Steun onderzoek en word donateur

De Stichting Esperance heeft voor wetenschappelijk onderzoek giften mogen ontvangen waarvoor wij u zeer dankbaar zijn.

Onderzoek helpt echt.

En u kunt meehelpen door al voor € 1,50 per maand donateur te worden en de Stichting Esperance te steunen!

U kunt dat doen door het invullen van het strookje of u kunt zelf per maand een bedrag overmaken naar bankrekening NL09 INGB 0005 1084 60 of u kunt een eenmalige donatie doen.

Help onderzoek een stap verder.

Uw persoonsgegevens worden verwerkt in overeenstemming met het privacybeleid van de Stichting Esperance zie: www.crps-vereniging.nl bij Fonds Stichting Esperance

Stichting Esperance Aanmeldingsformulier

Afknippen en opsturen (postzegel niet nodig) naar

Stichting Esperance
Antwoordnummer 1759
6500 VB Nijmegen

Ondergetekende,

Naam m/v

Voorletters

Straat

Postcode Woonplaats

Geef zich op als donateur van de Stichting Esperance en machtigt hierbij, tot wederopzegging, het bestuur van de Stichting Esperance de maandelijkse donatie van € 1,50 af te schrijven van mijn bank/giroprekening

Handtekening:Datum:

NB: Mocht ik het niet eens zijn met een incasso dan heb ik de bevoegdheid om het bedrag binnen 30 dagen na afschrijving - zonder opgaaf van redenen - bij mijn bank terug te vorderen.

De stichting Esperance is een onafhankelijke stichting en heeft als doel het stimuleren, initiëren en realiseren van medisch wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en behandeling van Complex Regionaal Pijn Syndroom.

Hiervoor is geld nodig.

Dat geld wordt onder andere verkregen uit giften, legaten en fondswerving. U kunt ook meehelpen door voor € 1,50 per maand donateur te worden.

Wilt u het werk van de Stichting Esperance steunen, maak dan uw gift over op ING rekening NLogINGBooo5108460 t.n.v. Stichting Esperance te Nijmegen. Uw financiële steun helpt.

esperance
stichting

Stichting Esperance
Postbus 31022
6503 CA Nijmegen

KvK 09116634