

Jaargang 32, decemer 2021 – 4e kwartaal

In dit nummer o.a.:

• *Vrijwilliger worden?*

• *10 mooiste
toegankelijke natuur-
gebieden en -routes van
Nederland*

Patiëntenvereniging **CRPS**

Complex Regionaal Pijn Syndroom



Inhoud

Nieuwsbrief

Jaargang 32 december 2021
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 82INGB0005511733

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 2022

Bestuur

Drs. I.L. Thomassen-Hilgersom,
voorzitter

Mevr. W.J.M.A. Kilsdonk-
Cloosterman, secretaris

Hr. M.N.A. v.d. Berg, penning-
meester

Hr. E. Moorlag, algemeen
bestuurslid

Mevr. J.M.S. Huenges Wajer-
Hoefnagels, algemeen bestuurslid

Mevr. W.I. Buiting, algemeen
bestuurslid

Mevr. B. Golverdingen-Teunis,
algemeen bestuurslid

Inhoud

De tweedeling voorbij in 2022?	1
Beurzen	2
CRPS Awareness Day – 1 november	3
VR-pijnbestrijding	4
Provinciaal Nieuws	5
Aanbevelingen door en voor studenten met ondersteuningsvraag	12
Alrijne start nieuwe neurostimulatietechniek voor pijnbestrijding	13
Alternatief Kentensin	13
Onderzoek Ieder(in): Mensen met een beperking financieel in de knel door zorgkosten	14
Het MUREVAN onderzoek	15
Mijnpijnprogramma.online Het online programma chronische pijn	16
Medewerker telefoonteam (2 – 4 uur per week)	17
Beheerders besloten Facebook groep (2 - 4 uur per week)	18
Ondersteuningsaanbod SWP chronische pijn	19
Nobelprijs voor onderzoek naar zintuigen: "Belangrijke erkenning voor mensen met chronische pijn"	20
Giften	21
UMCG zoekt vrijwilligers voor onderzoek naar chronische pijn	21
"Kijk naar de mogelijkheden"	22
"Een onschuldig spelletje liep anders"	23
Gezichten achter de vereniging	25
Wist u dat....	28
Contributie en donatie 2022	29
10 Mooiste toegankelijke natuurgebieden en -routes van Nederland	31
Agenda	32
Steun onderzoek en word donateur	33

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	1/1 formaat 18 x 27 cm	€ 1.363,64
(zwart/wit)	1/2 formaat 18 x 13 cm	€ 795,45
tussen redactioneel	1/1 formaat 18 x 27 cm	€ 1.136,36
(zwart/wit)	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.



De tweedeling voorbij in 2022?

Het afgelopen jaar is de tweedeling in de maatschappij wel zeer zichtbaar geweest. Voornamelijk door de verschillende meningen over de coronamaatregelen. Grote groepen mensen konden zich er niet in vinden. De beperkingen van hun vrijheid die zij voelden, staat tegenover de beperking van vrijheid die anderen juist dáárhoor gingen ervaren. De toonzetting was vaak onprettig en die was in de vele talkshows wel heel vaak te horen.

Dan hadden we de tweedeling of misschien wel nog meer deling rondom de formatie. Het was een treurig gegeven dat de ene partij de deuren sloot voor een andere, dat partijen niet met een links 'blok' wilden regeren en andersom dat die alleen samen in een kabinet wilden. Ik schrijf dit stukje op het moment dat ze net met elkaar om de tafel gaan zitten. Het duurt echter nog even voordat er een duidelijk beleid komt. Het landsbelang, ons algemeen belang, stond wel erg laag in het aandachtsveld bij de formatie en de partijleiders.

De tweedeling in de maatschappij voor mensen met een beperking, waar Ieder(in) al jaren tegen strijdt, vraagt nog steeds de volle aandacht waarbij toegankelijkheid om mee te doen in de maatschappij wel centraal staat. Voor mensen met een fysieke beperking is toegankelijkheid in het dagelijks functioneren heel belangrijk: kun je komen op de plek waar je naartoe wilt, kun je binnenkomen, kun je er op tijd zijn, zijn er geen obstakels op de weg, kan ik die baan krijgen? Te vaak is het antwoord nee. Openbare gebouwen, ook de nieuwe, zijn nog vaak niet goed toegankelijk.

In Nijmegen is er kortgeleden een prachtige moderne 72 meter lange loopbrug over de Waalhaven gebouwd. Mooie architectuur en zeer spannend om te zien. Het is ook een verbingsbrug naar de wijken aan de overkant. En het is de bedoeling dat er later kilometers gewandeld kan worden langs de Waal als de verdere plannen worden uitgewerkt. Maar die brug vol traptreden is niet te gebruiken voor mensen in een rolstoel of met een rollator of kinderwagen! Het





Verenigingsnieuws

was niet in de plannen meegenomen dat zij ook graag naar de overkant zouden willen met een loopje op de brug. Er is veel commotie ontstaan in Nijmegen en uiteindelijk komen er aanpassingen met een plateaulift waardoor de brug voor ieder toegankelijk wordt. Een misser van jewelste. De Week van de Toegankelijkheid is al voor de 21e keer gehouden en die blijft nog nodig om de aandacht te vragen of eigenlijk te eisen voor toegankelijkheid voor iedereen, zeker in openbare ruimtes, vervoer en nieuwe gebouwen.

Maar er is ook een andere tweedeling. Mensen met een migratieachtergrond, mensen met een buitenlandse naam ook al zijn ze in Nederland geboren en getogen en hebben hier hun opleiding gedaan, ze krijgen minder kansen op de arbeidsmarkt. Die jongeren met een prima opleiding komen moeilijker aan de bak.

En dan zijn er de armen in de samenleving. Dat zijn er gewoon teveel. Zij hebben het moeilijk om het hoofd boven water te houden met alle ellende die dat nog met zich meebrengt voor lichaam en geest. En de kinderen die opgroeien in armoede, ervaren wat het betekent dat je niet mee kunt doen omdat er gewoon geen centen zijn, geen kadoetje als je jarig bent, geen schoolspullen uitzoeken, geen nieuwe kleren en veelal gewoon geen ontbijt. Armoede heeft een geweldige invloed op het leven én de gezondheid én kansen bij kinderen

Ik hoop van harte dat er nieuw beleid komt waardoor de tweedeling vermindert en kansen gelijkter worden en menswaardiger.

Ilona Thomassen,
voorzitter

Beurzen

De vereniging is op de volgende beurs met een stand aanwezig:

- 2 en 3 december 2021 Nursing Experience in de Reehorst in Ede
- 19 januari 2022 eerste lijnsbeurs in Egmond
- 3 t/m 6 februari 2022 Nationale Gezondheidsbeurs Jaarbeurs Utrecht





CRPS Awareness Day – 1 november

Mogelijk heeft u het wel meegekregen, de CRPS Awareness Day. In Nederland vindt deze dag traditioneel op de eerste maandag van november plaats. Elk land heeft zijn eigen dag waardoor er de hele maand november extra aandacht is voor CRPS.

Als vereniging doen wij hier ook aan mee. Nu hebben wij altijd genoeg ideeën, maar zoals met alles kost iets uitvoeren tijd en energie. Daarom zijn wij al voor de zomerperiode begonnen om na te denken over wat we zouden willen.

Nieuwe film

In 2018 hebben wij onze eerste film uitgebracht. In deze film wordt uitgelegd wat CRPS is en hoe het is om CRPS te hebben. Deze film is nog steeds via ons YouTube kanaal te zien. Ook is deze via de Facebook pagina van de vereniging te zien.

Inmiddels zijn wij een aantal jaren verder en vonden wij het tijd om een nieuwe film te maken. Dit keer een film over CRPS in het dagelijks leven. Het doel van de film is om te laten zien dat “normale” dingen zoals een terrasje pakken, ouderschap en werk niet zo vanzelfsprekend zijn wanneer je CRPS hebt. Hein van de Sande, Wies Buiting en Debby Golverdingen zijn voor deze film gefilmd door Heleen Minderaa en hebben goed laten zien wat de impact is van CRPS in je dagelijks leven.

Onze nieuwe film is op de CRPS Awareness Day live gegaan op Facebook. Een mooi en spannend moment voor zowel de vereniging als voor Hein, Wies en Debby. Hoe zullen mensen reageren? Al snel werd de film door veel mensen gedeeld op hun eigen pagina en kwamen de positieve reacties binnen. Voor velen brengt de film herkenning en kunnen ze deze aan hun omgeving laten zien zodat zij beter kunnen begrijpen wat zij doormaken. U kunt de film zelf kijken via Facebook of YouTube.

<https://www.youtube.com/channel/UCP7loTfZOc73PT25pfor-oA>

Gedurende de hele maand november plaatsen wij dagelijks een bericht op onze facebook pagina. Wilt u op de hoogte blijven? Volg dan onze Facebook pagina.

Wij hebben meerdere kranten en televisieprogramma's aangeschreven over de CRPS Awareness Day en onze nieuwe film. Wij hopen dat wij via deze weg nog een groter bereik kunnen behalen.

Inmiddels zijn wij alweer aan het nadenken over wat we volgend jaar kunnen doen. Mocht u leuke ideeën hebben dan horen wij die graag van u.

Debby, Froukje, Hein, Menno en Wies





VR-pijnbestrijding

Pijnbestrijding met behulp van virtual reality. Voor patiënten in Groningen, Drenthe en Friesland met chronische pijnklachten die daardoor verslaafd zijn geraakt aan opioïde pijnstillers is dat nu een serieus alternatief. Verslavingszorg Noord Nederland (VNN) zet VR-pijnbestrijding, na een succesvolle proef in Leeuwarden, nu ook in op de andere poli's van de zorginstelling, waaronder Emmen en Sneek.

Hoe groot de problemen met betrekking tot de afhankelijkheid van opioïde pijnstillers in Nederland zijn, is deels af te leiden uit het feit dat deze pijnstillers in 2019 aan ongeveer 600.000 mensen voorgeschreven werden. De behandeling van deze verslaving krijgt door het inzetten van VR-pijnbestrijding een extra alternatief.



Met de introductie van virtuele pijnbestrijding als vast onderdeel in het behandelaanbod van VNN wordt deze innovatie nu ook geaccepteerd in de verslavingszorg. Bij het VR-programma wordt de patiënt meegenomen in een 3D-wereld die de patiënt leidt door de zenuwbanen, het ruggenmerg en de hersenen. Tijdens deze reis krijgt de patiënt uitleg over wat pijn is en hoe dit werkt, en vooral hoe dit bij hem of haar niet meer op de juiste manier werkt.

“Als je chronische pijn hebt, houdt je lichaam je brein eigenlijk voor de gek. Je lichaam heeft geen directe schade, maar toch ervaar je dat zo. De VR-bril helpt met het bestrijden van de chronische pijn, maar zorgt er niet voor dat je niets meer voelt. Ik vergelijk het met de man in het circus die op een spijkerbed ligt. Hij kan zonder pijn te ervaren op dat bed liggen, eraf gaan, op een punaise stappen en het uitgillen van de pijn. Het draait allemaal om het trainen van het lichaam en brein”, aldus Lucie Manden.

Klik op onderstaande link om het hele artikel te lezen.

https://www.icthealth.nl/nieuws/vr-pijnbestrijding-nu-ook-in-de-verslavingszorg/?fbclid=IwARoSvtg1WZXBlH2KM68uiuyWDiDyfLTdWj_oRUzyyhNkWOx37Dd75Jb-u5k

“Omdat de verslaving voorkomt uit voorgeschreven medicatie, zien veel mensen zichzelf niet als verslaafd. Een onconventionele verslaving of afhankelijkheid vraagt om een onconventionele aanpak. Daarom zijn we op zoek gegaan naar een innovatie die onze cliënten kan helpen met het afbouwen van de medicatie en kwamen terecht bij het VR-programma van Reducept”, vertelt Lucie Manden, verpleegkundig specialist GGZ bij VNN.



Provinciaal Nieuws

Overijssel

Eindelijk mochten/konden wij elkaar weer ontmoeten.

Ja, eindelijk was het zover dat wij (het bestuur) het weer aandurfden om een middag te organiseren. De datum was snel geprikt. De locatie werd wat moeilijker, omdat onze vertrouwde adressen vol zaten. Dus op zoek naar een nieuwe locatie en die werd gevonden in Dalfsen. Bij de Barones waren wij van harte welkom.

We gingen voor 11 september en een lekkere high tea en nu maar afwachten hoeveel leden er zouden komen. En wat belangrijker was of de corona geen roet in het eten zou gooien. Gelukkig ging alles door en was de opkomst goed.

Al snel stond er een overheerlijk high tea buffet klaar voor ons. We hadden ons wel even vergist in hoe zwaar theepotten kunnen zijn. Gelukkig kregen wij al snel hulp van een dochter van één van onze leden. Het lukte met vereende krachten om iedereen van de vele soorten thee te voorzien.

En natuurlijk hebben we bijgepraat en hoe!! Je kon de overbuurman/vrouw bijna niet verstaan.

We hebben erg genoten van het vele lekkers en de theepotten moesten vaak weer gevuld worden.

Het was al met al een fijne en geslaagde middag. We hebben dan ook besloten om in december nog iets te organiseren.

Dus tot december!!

Jannie Klok



Uitnodiging bijeenkomst

2021 is een zeer bijzonder jaar. In de eerste helft van het jaar hebben wij elkaar alleen via beeldverbinding gezien. 11 september was de eerste keer dat we elkaar weer live mochten begroeten. Wat was dat leuk en gezellig. Het smaakte echt naar meer!

Met frisse moed en vol enthousiasme zijn wij aan de slag gegaan met het organiseren van een Kerst-in. Tja, en toen was er weer een persconferentie met verscherpte maatregelen.

Ondanks dat het met de huidige maatregelen toegestaan is om een Kerst-in te organiseren, voelt dit niet goed. Daarom hebben wij besloten om een online Kerst high tea te organiseren.

Deze online Kerst high tea vindt plaats op zaterdag 11 december en begint om 14.00 uur en duurt naar verwachting tot 15.30 uur.

Wij maken hiervoor gebruik van Zoom. U ontvangt van ons een link zodat u makkelijk in kunt loggen. Mocht u dit spannend vinden, dan helpen wij u graag. Het is mogelijk om van tevoren te oefenen.





Om een feestelijk tintje aan de bijeenkomst te geven, krijgt u vooraf een leuk pakketje van ons toegestuurd. Daarom is het belangrijk dat u zich op tijd aanmeldt voor deze Kerst high tea zodat wij ook tijd genoeg hebben om de pakketjes te versturen.

Uw aanmelding zien wij graag voor 4 december tegemoet. U kunt zich opgeven via e-mail (crpsoverijssel@gmail.com) of telefonisch bij Debby Golverdingen via telefoonnummer: 06 – 29 606 290. Geef bij uw aanmelding aan met hoeveel personen u meedoet en vergeet niet uw adresgegevens door te geven.

Mocht u na aanmelding op de dag zelf onverhoopt niet mee kunnen doen, dan willen wij u verzoeken zich af te melden bij Debby via telefoonnummer 06 – 29 606 290. Dit om ongerustheid van onze kant te voorkomen.

Groeten,
Jannie, Christa, Debby en Hermien

Noord-Brabant

Verslag thema-avond 29 september 2021
Het bestuur van Noord-Brabant heeft 29 september jl. na een periode van 1 ½ jaar (i.v.m. Corona) een thema-avond

georganiseerd in Feestcafé “De Bongerd” in Breugel, Noord-Brabant. Spreker op deze avond was dr. B.J.F. Liebrand, hij is anesthesioloog-pijnspecialist in het Anna Ziekenhuis te Geldrop. We waren blij dat dr. B. Liebrand buiten het ziekenhuis voor een kleine groep belangstellenden wilde komen spreken. Dat we op deze gemoedelijke en zeer interessante, informatieve avond maar met 12 personen aanwezig waren was jammer. We hadden zoveel mensen meer met deze bevlogen arts kennis willen laten maken.

Het thema van de avond was “CRPS de laatste 5 jaar”

Hein heette iedereen van harte welkom. Dr. B. Liebrand hield een kleine inleiding door eerst iets over zichzelf te vertellen. Hij was eerst werkzaam als anesthesist en nu fulltime pijnspecialist. De pijnopleiding volgde hij in Apeldoorn. En werkt nu als pijnspecialist 5 ½ jaar in Geldrop. Hij werd verliefd op de manier van werken door Dr. W. Halim die ook werkzaam was in het Anna ziekenhuis. Ook is hij wetenschapper en heeft veel plezier in het werk. Dr. B. Liebrand heeft vaker contact met prof. R. Smeets van het universitair ziekenhuis Maastricht (waar veel met CRPS-patiënten wordt gewerkt) i.v.m. wetenschappelijk onderzoek. De pijnpoli is in 5 jaar tijd 2x zo groot geworden. Er werken 2 pijnspecialisten en 9 poli-assistenten. Per week worden er 200/250 pijnpatiënten op de poli gezien met uiteenlopende aandoeningen. Zoals artrose van de wervelkolom, aangezichtspijn, hernia van de wervelkolom, whiplash, gordelroos ect., maar CRPS-patiënten niet zo vaak. Enkele onderwerpen die behandeld werden zijn: medicatie, fysiotherapie, neuromodulatie, CRPS bij kinderen, amputatie, intraveneuze medicatie. Wat werkt wel en wat niet.

Dr. B. Liebrand heeft een aantal onderzoeks-artikelen gelezen over de behandeling van CRPS de laatste jaren. Zo heeft men in Canada in 2018 een artikel geschreven over alle onderzoeken

en behandelingen van CRPS en deze op een rij gezet. Negen jaar eerder hadden ze dat ook gedaan. De beste onderzoeken zijn ze gaan lezen en vergelijken en te kijken wat vinden wij daar nu van.

Welke medicatie gebruiken ze/ hebben ze gebruikt en wat is nou zinvol?

- Biphosphonaten: Werking: Gaat botresorptie tegen. Omdat bij CRPS minder bewogen wordt gaan mineralen v/h bot verloren. Conclusie: minder pijn, minder oedeem, lagere incidentie allodynie en hyperalgesie. Advies: Positief
- Calcitonine: Werking: kalkhuis-houding, Beta endorfine. Conclusie: Er is geen verschil in de vergelijking tussen wel/ of niet toegediende personen. Dus geen voordelen. Advies: is niet positief
- Steroïden: prednison Werking: tegengaan van ontstekingen bij CRPS. Conclusie: in acute fase geven. Er is minder pijn maar er is geen betere functie. Advies: Licht positief, kortdurend.
- NSAID's: Werking: reductie perifere sensitisatie. Conclusie: geen effect Advies: is niet positief.
- NMDA ag: Ketamine Werking: reductie centrale en perifere sensitisatie. Conclusie: geeft vermindering van pijn in de ledenmaten en in perifere van hersenen/ ruggenmerg. Is een intraveneuze pijnstilling. Is kortdurend tot 12 wk. Helpt niet tegen zwelling, geen effect op gebruik, lopen en bewegingsmogelijkheid en ook niet op de temperatuur. Advies: Licht positief, en in onderzoek gegeven.
- Botuline toxine A: Botox Werking: reductie centrale en perifere sensitisatie, pijnstilling. Conclusie: wel of geen Botox geeft geen verschil in klein studies. En heeft geen positief effect bij CRPS. Advies: Niet positief.
- Lenalidomide: Werking: immuun modulatie (cytokines). Conclusie: geen verschil in pijn ervaring, slaappatroon en activiteiten. Advies: Niet positief.



- I.V. Immunglobuline: Werking: onderdrukking immuunsysteem. Conclusie: Er is in een kleine groep onderzoek naar gedaan bij 12 patiënten en een korte follow up van 3-6 mnd. Daar ziet men pijnvermindering. Advies: licht positief. Er zal nog verdere studie naar gedaan worden en de patiënten dan langer moeten volgen.
- DMSO: Werking: Wegvangen van over-geproduceerde vrije radicalen. Conclusie: geeft een verbetering in beweging en vaso-instabiliteit. Verbetering van de bloedvaten warmte/ koude. Advies: licht positief met enige terughoudendheid.
- Gabapentin: Werking: tegen neuropathische pijn. Gaat de zenuwcomponent tegen. Conclusie: geen verschil in pijnscores, maar wel heeft de patiënt een betere pijncontrole. Nadeel heeft bijwerkingen zoals; duizeligheid, misselijkheid, invloed op maagdarmkanaal, vocht vasthouden. Advies: licht positief, in onderzoek.
- Tadalafil (Viagra): Werking: Vaatverwijding, tegengaan slechte microcirculatie. Komt ook wel bij CRPS-patiënten voor. Conclusie: geeft minder pijn, maar geen effect op temperatuur, spiersterkte en activiteit. Advies: licht positief. Maar in onderzoek, omdat dit goed begeleid moet worden.



Behandelingen van het centrale zenuwstelsel.

- Stimulatie DRG: Werking: (dorsal root ganglion) is het eerste zenuwknopje vanuit b.v. de arm /been naar het ruggenmerg toe. Daar zijn de eerst zenuwcellen.
Deze dan onder stroom zetten; pulserend of continu. Neuromodulatie is een behandeling waarbij we de zenuwbanen in het ruggenmerg met elektrische pulsen wordt beïnvloed. Hierbij plaatsen ze een electrode langs de zenuw tegen het dorsal root ganglion. Bij Neuromodulatie-achtige technieken zijn pulsaties heel snel en met hoge frequente stimulaties. Conclusie: Hierdoor neemt het pijngevoel af of gaat zelfs helemaal weg. Beter in pijn, activiteiten en bijwerkingen. Maar niet in tevredenheid. Advies: ? Veelbelovend en beter dan ruggenmergstimulatie na 1 jaar.
- Stimulatie Ruggenmerg: werking: pijnbestrijding waarbij de zenuwen in het ruggenmerg gestimuleerd worden met kleine elektrische prikkels. Een electrode brengt elektrische signaaltjes over die er voor zorgen dat pijnsignalen worden verminderd, voordat ze de hersenen bereiken. Ruggenmergstimulatie heeft als extra werking dat de bloedvaten verwijden in het gebied waar gestimuleerd wordt en zorgt zo voor een betere doorbloeding van het gebied. Conclusie: Tot 2 jaar verbetering, na 5 jaar geen verschil meer. (Mogelijk een soort gewenning). Advies: ?
- Neuraxiaal sympathicus is een belangrijke rede van pijn. Ruggenmerg ligt vanaf de hersenstam in een soort zakje, het harde ruggenmergsvlies. Medicijnen kunnen aan de buitenzijde v/h vlies gespoten worden en dan heeft men wel 10x zoveel nodig (t.o.v. een spuit aan de binnenkant van het vlies) of men spuit het aan de binnenzijde v/h vlies (minder medicatie nodig).

- Epiduraal clonidine: Werking: blokkades van de sympathicus. Conclusie: minder pijn, kortdurend, bloeddrukverlagend. Sympathicus heeft duidelijk een rol bij de pijn van CRPS. Advies: verder onderzoek.
- Spinaal Baclofen: Werking: remt de signalen naar het centrale zenuwstelsel bij dystonie. Het is een spierontspanner. Spasme opheffen. Conclusie: vermindering van dystonie en heeft veel bijwerkingen. Advies: verder in onderzoek.
- Spinaal steroïden: Dexamethason inspuiten in de spinale-ruimte. Werking: hypergevoeligheid v/h centrale zenuwstelsel verminderen. Conclusie: geen effect op pijn, dystonie en tremor verbetering. Het heeft geen zin om corticosteroïden in het centrale zenuwstelsel te spuiten, want het heeft geen effect. Advies: negatief.
- Spinaal glycine: is een stofje een soort eiwit. Werking: remming geven aan de signalen van gevoelszenuwen en motorische zenuwen. Conclusie: geen effecten op de pijn, beweging en symptomen in het algemeen bij CRPS. Advies: negatief

Medicijnen met een tourniquet in de bloedbaan:

Heeft een patiënt b.v. CRPS in de onderarm dan legt men daar een infuus aan en bindt het aangedane ledemaat af. Waarna er 30 á 40cc medicatie in de bloedbaan wordt ingespoten. Dan zit de bloedbaan vol medicatie. En voelt de patiënt minder of geen pijn. Werking: Medicatie zoals Lidocaïne, Methylprednison, Ketanserin, Droperidol. Conclusie: kortdurend effect. Advies: wordt niet positief geadviseerd.

Sympathicus blokkade:

Werking: vermindering autonome dysregulatie (temperatuur, zwelling de kleur), respons op catecholamines. De blokkade kan geplaatst worden onder geleide van röntgen, maar tegenwoordig ook met echogeleiding. De blokkade



zetten duurt meestal niet langer dan 30 á 40 seconden. Conclusie: heeft een kort effect met gewone verdoving tot 1 jaar; licht voordeel. Advies: licht positief advies maar meer onderzoek nodig.

Pain Exposure Physical Therapie: Macedonische methode.

Werking: Het onderzoek is van 2018. Dit onderzoek hebben ze 5 x 40 minuten gedaan. Het is een vreselijke behandeling. (Pijn) Conclusie: geen voordeel. Advies: niet positief.

Tens:

Werking: Is met een lage of hoge frequentie van 2 hertz (de spiercontracties) en hoog tot 100 Hertz frequentie (wat de kriebeltjes geeft). Conclusie: patiënten ervaren het verschillend, maar is niet verschillend in de uitkomst van het gemeten onderzoek. Veel patiënten geven aan dat het helpt zolang de tens aangesloten is. Zodra deze uit staat is het effect er nauwelijks meer. Advies: licht positief.

Spiegeltherapie:

Wat vinden de onderzoekers daar van in de wereld.

Werking: Onderzoek alleen bij Post CVA patiënten die een CRPS ontwikkelden.

Conclusie: voordelen in pijn en beweging tot 6 mnd. (maar 6mnd. gevolgd) Advies: licht positief in deze groep.

CRPS bij kinderen:

Het komt heel weinig voor bij kinderen. Meestal zijn het meisjes van 11-12 jaar. Die CRPS Type 1 ontwikkelen. Type 2 (zenuwbeschadiging) komt zelden voor. Bij kinderen komt het meestal voor in het been. Incidentie is vaak onbekend. Vaak stress gerelateerde factoren aanwezig, maar is niet de oorzaak. Maar moet wel mee behandeld worden. Wat is de invloed van chronische gerelateerde stress factoren? Er vinden veranderingen plaats op basis van chronische psychologische factoren die onomkeerbare veranderingen in het centrale zenuwstelsel

veroorzaken. (spiegeltherapie kan hier bij enigszins positief werken). Je mag de diagnose CRPS bij kinderen pas stellen als alle andere dingen zijn uitgesloten.

De aard van de klachten zijn:

- Pijn in het aangedane ledemaat en toename van pijn bij bewegen.
- Pijn wordt omschreven als: branden, steken, elektrisch en schieten.
- Het aangedane deel minder kunnen bewegen.
- Allodynie; (betekent dat niet pijnlijke prikkels zoals aanraken, lichte druk of gematigde temperaturen pijn veroorzaken).
- Hyperesthesie; (overgevoeligheid met onaangename sensaties na een niet pijnlijke aanraking).
- Alle autonome, motorische en trofische stoornissen komen ook bij kinderen voor. Zoals zwelling, roodheid, andere haargroei en nagelgroei, witheid, pijn, zweten.
- De diagnose bij kinderen mag men pas stellen als alle andere mogelijke oorzaken zijn uitgesloten.

Wat moet er zo al uitgesloten worden voordat men de diagnose CRPS kan stellen?

Een hele waslijst:

- Fibromyalgie (aandoening waarbij je langdurig(chronisch) last en pijn hebt van spieren en bindweefsel. Gaat vaak samen met stijfheid en vermoeidheid)
- Hypermobiliteit (te soepele spier en gewrichtsbanden. En is een erfelijke aandoening)
- Myofasciale pijn (pijnlijke spierversharding in de spierbuik van de spier)
- Breukjes en scheurtjes in het bot (goed naar kijken maar ook röntgenfoto's maken)
- Artritis (ontstekingsreuma, is een ontsteking van het slijmvlies in de gewrichten)
- Spondyloarthopathy (gewrichtsontsteking aan het bekken of de wervelkolom)



- Leukemie (een vorm van kanker waarbij het beenmerg te veel witte bloedcellen maakt)
 - Fenomeen van Raynaud (vaatspasme meestal door kou of emoties)
 - Spinal cord tumors (tumor in het ruggemerg)
 - Osteomyelitis (infectie in het bot, beenmerg en beenvlies die door bacteriën wordt veroorzaakt)
 - Erythromelalgia (Is een zeldzamen aandoening waarbij de patiënt aanvallen van brandende pijn, warmte, roodheid en zwelling in voeten en soms handen heeft)
 - Thyroid disease (schildklierziekte, te snelle of te langzame werking)
 - Vitamine D tekort
- En nog enkele aandoeningen meer.

Welke behandelingen doen ze bij kinderen:

Artikel uit 2016

- Oefeningen en fysiotherapie zijn de belangrijkste behandelvormen.
- Dit geeft 90% verbetering met minimale restverschijnselen tot 2 jaar.
- Psychologische behandelingen voor het hele gezin wordt aangeraden als onderdeel van MD (Belangrijk dat ook ouders, broertjes en zusjes bij het traject betrokken worden. Het patiëntje heeft de steun van papa en mama nodig)
- Behandeling met digitale programma's.
- Medicatie wordt niet aangeraden bij kinderen.
- Geen bewijs voor Tens of invasieve procedures.
- Prognose is goed: 88% is pijnvrij na 5 jaar, ondanks dat er terugslagen zullen zijn.

Amputatie:

Wordt dat nog gedaan bij CRPS type 1? En wordt het nog geadviseerd?

Dit is een Nederlands onderzoek uit 2020 in Groningen. Ze hebben 53 patiënten

met CRPS type 1 met een amputatie onderzocht, waarvan er 16 uit het onderzoek zijn gezet. (Hadden verkeerde verwachtingen van het onderzoek of voldeden niet aan bepaalde criteria)

- UMCG
- Richtlijn (Nederlands) met de behandelingen, die men moet ondergaan (zouden deze behandelingen allemaal falen dan komt men voor amputatie in aanmerking).
- Criteria: IASP (Belangrijkste wereldorgaan op het gebied van pijngeneeskunde), Bruehl et al, vanaf 2012 Budapest criteria.
- 75% van de patiënten had een verbetering in mobiliteit en/of pijnbeleving.
- Patiënten krijgen opnieuw CRPS achtige verschijnselen in 50% van de gevallen (ook in andere ledematen). Bij patiënten volgens de Budapest criteria krijgt maar 10% CRPS terug.
- Pijnscores: bij patiënten met wel en geen amputatie: is het verschil 3,2 punten in het voordeel van de geamputeerde patiënten.
- Nadeel: Er is een deuk in het zelfvertrouwen en beleving van intimiteit gaat significant omlaag.
- Bij therapie resistentie (RL) valt amputatie te overwegen.
- Bij 60% van de patiënten met een amputatie treedt fantoompijn op. (Is wel goed te behandelen met b.v. spiegeltherapie)

Onderzoek Smeets van het universitair ziekenhuis Maastricht

Gerandomiseerd onderzoek in The Journal of Pain
Studie pain exposure en fysiotherapie bij patiënten met CRPS Type 1

- Groep waarin Smeets onderzoek heeft gedaan. Met de ene groep pain exposure-techniek en de andere groep gewone fysiotherapie gegeven. Wat is de theorie hier achter?



- Er is een sterke relatie tussen angst voor pijn en verminderde functionaliteit van een ledemaat bij CRPS. Dat komt voor een deel vanuit het gevoel bij patiënten. Heb je pijn dan ga je niet bewegen en dat geeft dan minder pijn. Echter ga je een angst ontwikkelen voor pijn maar dit geldt ook voor de behandelaar. Deze heeft in zijn opleiding geleerd om een patiënt met pijn te immobiliseren dus rust geven, zodat het kan genezen. Het is zeker beter om de dagelijkse bezigheden zo goed en lang mogelijk te blijven doen. Rust Roest!
- Cognitieve gedrag blootstelling aan interpretatie van en functionaliteit bij bewegingen van extremiteiten. Je moet leren te gaan bewegen zodat men in de toekomst minder klachten gaat krijgen en de functionaliteit beter is.
- Angstverminderende technieken moeten onderdeel zijn van de exposure behandeling.
- RCT in EXP TAU: Er zijn 35 mensen uit het onderzoek gerold. Het onderzoek geeft een overtuigend bewijs dat de patiënten met exposure behandeling er beter uit komen dan met gewone fysiotherapie. Het onderzoek geeft aan de exposure techniek toe te passen op invaliditeit bij CRPS-patiënten met pijn gerelateerde angst direct na de behandeling en 6 maanden later een follow-up te doen. Dit zijn de nieuwe inzichten. Het advies is wel te doen.

CRPS de laatste vijf jaar

Conclusies: Met medicijnen terughoudend zijn. Prednison in acute fase kun je gebruiken maar kortdurend. Kijk altijd naar de bijwerkingen.

Neuromodulatie: in onderzoeks-vorm. Naar speciale klinieken waar neuromodulatie wordt gegeven.

Botontkalking: is zinvol om te behandelen.

Pain Exposure: is een veel belovend iets.

Blijf met CRPS zoveel mogelijk normaal doen en oefen goed. Rust Roest!!

In het artikel van Smeets staat:

We weten niet wat de oorzaak is van CRPS en kunnen het tot nu toe niet genezen. Wel kunnen we iets aan symptoombestrijding doen.

Na een korte pauze konden de belangstellenden vragen stellen aan dr. Liebrand.

Er was een mooie interactie waarbij ieder zijn persoonlijk verhaal kon doen. Er werden veel vragen gesteld en ook goed geluisterd. De tijd was te kort voor ons en de "bevlogen" arts, die met veel passie zijn verhaal vertelde.

Hein bedankte dr. B Liebrand voor de interessante, goede begrijpelijke informatie met een boekenbon en een fles wijn.

Rita van Eijk-van Tuijl



Aanbevelingen door en voor studenten met ondersteuningsvraag

JONGP-T

Bij het zoeken naar een stage of naar een baan kun je tegen drempels aanlopen waar jouw gezonde medestudenten minder of geen rekening mee hoeven te houden. JongPIT, een stichting voor en door jongeren met een chronische aandoening of beperking, doet acht aanbevelingen.

Vertel je bij je **sollicitatie** over je beperking? Twijfel je of je de werklast überhaupt wel aan kunt? Hoe moet dat dan wanneer je naar het ziekenhuis moet of als je een slechte dag hebt? Gaat de werkgever of stageaanbieder mij daarop afrekenen?

Meedenksessie

Helemaal logisch dat je je hier druk om maakt, JongPIT hoort vaker dat jongeren met een ondersteuningsvraag hier tegenaan lopen. Ze zijn daarom op zoek gegaan naar wat en wie tijdens dit proces kan helpen! Samen met de Landelijke Studentenvakbond (LSVb), het Interstedelijk Student Overleg (ISO), Ieder(in) en het Expertisecentrum Inclusief Onderwijs (ECIO) zijn zij in gesprek gegaan met studenten met een ondersteuningsvraag, ervaringsdeskundige alumni en verschillende organisaties die jongeren ondersteunen bij het vinden van een stage of werk. Tijdens deze meedenksessie werden er veel tips en ervaringen uitgewisseld en hieruit is een aantal aanbevelingen gekomen, die JongPIT graag deelt.

Kwaliteiten worden niet gezien

Helaas is er nog steeds stigma rondom het hebben van een (fysieke of psychische) aandoening. Dit maakt dat werkgevers in eerste instantie vooral drempels lijken te zien en dat ze onze kwaliteiten vaak over het hoofd zien. Een belangrijk punt dat in de meedenksessie naar voren kwam, was dan ook dat het benoemen van jouw sterke punten en talenten een grote rol speelt bij het solliciteren naar een baan of stage. JongPIT weet als geen ander dat het hebben van een beperking niet meteen betekent dat je minder goed je werk doet.

De extra levenservaring, het groter vermogen om creatief te denken, het vermogen en de kennis om beter om te kunnen gaan met tegenslagen en het groter inlevingsvermogen, die horen bij jouw beperking en zouden eigenlijk juist pluspunten moeten zijn bij werkgevers. Dit is dan ook één van de aanbevelingen: licht jouw kwaliteiten en talenten uit. Zo maak jij van je beperking een plus en dit vergroot de kans op succes.

Lees alle tips op de website van JongPIT:
<https://jongpit.nl/aanbevelingen-studenten-met-ondersteuningsvraag/>

*Overgenomen uit Support magazine
06-08-21*



Alrijne start nieuwe neurostimulatietechniek voor pijnbestrijding

Alrijne is gestart met een nieuwe vorm van pijnbehandeling door neurostimulatie. Hierbij wordt de hoeveelheid stroompjes die de betreffende patiënt op dat moment nodig heeft precies toegediend.

Bij neurostimulatie wordt gebruik gemaakt van een soort pacemaker die met behulp van elektrodes lichte elektrische pulsen naar bepaalde gebieden van het zenuwstelsel stuurt. Bij de nieuwe techniek die Alrijne gebruikt wordt de hoeveelheid afgegeven stroom steeds aangepast, zodat de patiënt steeds de optimale hoeveelheid krijgt.

Voor meer informatie klik op onderstaande link.

https://www.skipr.nl/nieuws/alrijne-start-nieuwe-neurostimulatietechniek-voor-pijnbestrijding/?daily=1&utm_medium=email&utm_source=20210905%20skipr%20weekly%20nieuwsbrief%20-%20&utm_campaign=NB_SKIPR&tid=TIDP956139X59FoDA71834C4B478C3759953C465D62YI4&fbclid=IwAR1fP8H7fFrQNa1P24BOElZiaKl4WXDxANyIC_V2gJ337hsPsetLsT3vXos



Alternatief Kentensin

Ketensin wordt niet meer op de markt gebracht. Dat is vervelend, omdat er toch een aantal patiënten zijn die er goed op reageren.

Alternatief:

- Verapamil 120-480mg als slow release preparaat, wordt positief aanbevolen in de richtlijn
- Isosorbide einitraat 1% zalf, dit wordt niet aanbevolen, maar het kost niets, heeft geen duidelijke bijwerkingen en is bij een aantal patiënten toch effectief (Let op! Primaire indicatie is anus fissuren, je moet het dus goed uitleggen aan je patiënt)

- Bij ernstige situaties ook Tadalafil (Phosphodiesterase remmer, Let op: primaire indicatie erectie dysfunctie, oorspronkelijk ontwikkeld en ook nog toegepast voor pulmonale hypertensie) maar is heel duur, wordt niet primair vergoed en kan eigenlijk alleen met specifieke toestemming van de zorgverzekeraar.

- Nifedipine advies retard tablet inzetten, start met 1dd 10 mg 2dd (max 2x 40mg)

Het blijft altijd belangrijk om dit goed met uw behandelaar te overleggen.



Onderzoek Ieder(in): Mensen met een beperking financieel in de knel door zorgkosten

ieder(in)

Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte

Beste leden,

Mensen met een beperking of chronische aandoening komen financieel in de knel door stapeling van zorgkosten. Dit heeft impact op hun bestaanszekerheid, hun sociale leven én hun gezondheid. Dat blijkt uit onderzoek van Ieder(in). Voor dit onderzoek hebben we dit voorjaar een vragenlijst uitgezet onder de achterban en zijn er diverse (ervarings-)deskundigen geïnterviewd.

Graag informeren we jullie bij deze over de uitkomsten van dit onderzoek.

Belangrijkste uitkomsten

- Vrijwel alle van de 1979 respondenten hebben in 2020 diverse zorgkosten gemaakt vanwege hun beperking of chronische aandoening;
- De helft van de respondenten geeft aan in 2020 moeite te hebben gehad met rondkomen. Voor ongeveer een derde komt dat door die zorgkosten;
- Ruim zestig procent van de respondenten heeft moeten bezuinigen op zaken als kleding, boodschappen en uitjes;
Die bezuinigingen hebben uiteenlopende gevolgen: geldstress, eenzaamheid en een gebrek aan geld voor 'de leuke dingen van het leven';
- Bijna de helft van de respondenten heeft daarnaast vanwege de kosten zorg of ondersteuning gemeden of uitgesteld, zoals tandartsbezoek, fysiotherapie, psychische hulp en aanschaf van hulpmiddelen;
Voor bijna tweederde van deze respondenten had dit gevolgen voor hun gezondheid: verergering van klachten, van pijn, een slecht(er) gebit en psychische klachten.

Maatregelen tegen de stapeling van zorgkosten zijn hard nodig

Ieder(in) wil dat de stapeling van zorgkosten van mensen met een beperking speerpunt wordt van het nieuwe kabinet. Er moet goed doorge-rekend worden, wat er moet gebeuren om mensen die onder die zorgkosten gebukt gaan tegemoet te komen. Denk bijvoorbeeld aan het afschaffen van het eigen risico, het verruimen van het basispakket of het maximeren van het totale bedrag dat mensen kwijt aan zorgkosten. Ook valt te denken aan het opnieuw invoeren van een goede compensatieregeling.

Tot slot moet er iets gedaan worden aan de eigen bijdrage Wlz voor mensen die permanent op zorg zijn aangewezen. Die is veel te hoog.

Lees het hele bericht én onderzoek via deze link: <https://iederin.nl/mensen-met-een-beperking-financieel-in-de-knel-door-zorgkosten/>.

Met vriendelijke groet,

Illya Soffer

Directeur Ieder(in)



Het MUREVAN onderzoek

Het **MUREVAN** onderzoek staat voor: *Het Meten van Uitkomsten van REValidatie in Nederland. Wij doen onderzoek naar onderwerpen zoals eigen regie en participatie na revalidatie.*

Het is voor iedereen, op zijn of haar eigen manier, belangrijk om deel te nemen aan de maatschappij.

Op welke manier je dit doet is heel persoonlijk en kan gezien worden als het voeren van je eigen regie, wat samenhangt met zelfredzaamheid en kwaliteit van leven. Tijdens het leven leer je dit op je eigen manier in te vullen. Maar wanneer je, door een ongeluk of ziekte, in revalidatie belandt, kan dit uit balans raken. Daarom zijn deze onderwerpen een belangrijk onderdeel van een revalidatietraject.

Hoe weten we nu zeker dat er in de revalidatie genoeg en de juiste aandacht voor is? Ken je het gezegde: meten is weten? Dat denken wij ook! Maar hoe meet je zoiets als eigen regie? Lopen bijvoorbeeld, is gemakkelijk te meten. Stel, iemand kan aan het begin van het revalidatietraject 5 meter lopen en aan het einde van het revalidatietraject 5 kilometer. Het verschil tussen 5 meter en 5 kilometer is concreet te meten. Wat wij proberen te doen in dit onderzoek is om subjectieve begrippen zoals eigen regie meetbaar te maken als uitkomst van revalidatie. Het doel is om een meetinstrument te ontwikkelen wat landelijk gebruikt kan worden in de revalidatie, voor alle patiëntengroepen, voor het meten van eigen regie, participatie, zelfredzaamheid en kwaliteit van leven.

We zijn inmiddels al 3 jaar bezig met de uitvoering van dit onderzoek. Tijdens de eerste fase van het onderzoek hebben revalidanten ons verteld wat ze vinden dat tijdens een revalidatietraject aan bod moet komen om zo goed mogelijk eigen regie te kunnen voeren. Nieuwsgierig?



Bijgaande afbeelding laat de belangrijke thema's goed zien!

Bovenstaande vier thema's focussen op het proces van het herpakken van eigen regie. Ze geven weer wat je als revalidant moet leren tijdens revalidatie, om na je revalidatie zo goed mogelijk eigen regie te kunnen voeren in de dagelijkse leven. De thema's zijn gebruikt als basis voor het meetinstrument. We hebben veel overleg gehad met experts uit de revalidatie, en daarnaast ook input gevraagd van meerdere patiënten en patiënt vertegenwoordigers. Uiteindelijk is daar een vragenlijst uit ontstaan die eigen regie meet als uitkomst van revalidatie: De **SeRA** (Self-regulation Assessment vragenlijst). We hopen dat de **SeRA** in de revalidatie praktijk goed gebruikt zal gaan worden. Binnenkort worden er een aantal wetenschappelijke artikelen gepubliceerd over dit onderwerp.

Naast eigen regie, we ook bezig zijn om de meerwaarde van revalidatie voor de revalidant op het gebied van participatie, zelfredzaamheid en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven in kaart te brengen. Deze resultaten zullen later gedeeld worden!

Meer weten? Of interesse in de wetenschappelijke publicaties over dit onderzoek? Neem contact op met: Tanja Mol (t.mol@dehoogstraat.nl)





Mijnpijnprogramma.online Het online programma chronische pijn



Netwerk Chronische Pijn
SAMEN IN BEWEGING NAAR BETER

Het online pijnprogramma van het netwerk chronische pijn combineert de traditionele behandeling in de praktijk met het gebruik van een programma in een online omgeving. Oefentherapeuten die zijn aangesloten bij het netwerk zetten het in als aanvulling en verdieping op de face-to-face behandeling van chronisch pijnpatiënten.

Grip op pijn en op uw leven

Als patiënt krijgt u toegang tot een online omgeving, waar u in uw eigen tijd, op uw eigen manier en in uw eigen tempo thuis aan de slag gaat. De oefentherapeut begeleidt u en kijkt samen met u naar die opdrachten die voor u van meerwaarde zijn.

Het online programma is opgebouwd rond vier thema's:

1. Waardevolle doelen
2. Leren omgaan met pijn
3. Lichaamsbewustwording en ontspanning
4. Evenwicht belasting/belastbaarheid

In de thema's is veel aandacht voor de verschillende factoren die invloed op de chronische pijn hebben. U doet opdrachten en krijgt handvatten aangereikt waardoor u inzicht krijgt in wat u zelf kunt doen om weer grip op de pijn en op uw leven te krijgen.

Online omgeving

Het online pijnprogramma volgt u in de Persoonlijke Gezondheidsomgeving (kortweg: PGO) van Ivido. In deze online omgeving vindt u begrijpelijke informatie, programma's en apps, die een leven lang meegaan. Zo kunt u veilig aan uw gezondheid werken. Dit kan alleen, maar u kunt dit ook samen met uw netwerk doen. In het pijnprogramma werkt u bijvoorbeeld samen met uw oefentherapeut. Maar u kunt ook andere zorgverleners of een mantelzorger toevoegen.

Met de online omgeving kunt u ook een dossier van uw gezondheid bijhouden. U kunt bijvoorbeeld de gegevens die de huisarts over uw gezondheid bijhoudt ook veilig ophalen en opslaan, allemaal in de online omgeving van Ivido. Zo heeft u alle informatie over uw gezondheid op 1 plek.

Aanmelden

Deelname aan het online programma chronische pijn kan alleen op uitnodiging door een van de oefentherapeuten van het Netwerk Chronische Pijn. De oefentherapeuten vindt u in heel Nederland, een handige zoekfunctie vindt u op [onze website https://www.netwerkchronischepijn.nl/locaties/](https://www.netwerkchronischepijn.nl/locaties/)

Meer informatie over het online pijnprogramma vindt u op www.mijnpijnprogramma.online

Tijdens de Landelijke Contactdag op 9 april 2022 zal hierover een lezing worden gegeven.



Powered by Netwerk Chronische Pijn & Ivido



Medewerker telefoonteam (2 – 4 uur per week)

Het telefoonteam van de Patiëntenvereniging CRPS is op zoek naar nieuwe collega's. Wij willen heel graag uitbreiding van ons team. Wij hebben tweemaal per jaar een tweedaagse training, waardoor wij blijven leren en onze bellers professioneel te woord kunnen staan. Ook voor het onderling contact is dit samenzijn heel belangrijk, wij zijn een enthousiast team en wij zijn fijne collega's van elkaar. Wij doen dit werk dan ook met veel plezier, het geeft ons voldoening lotgenoten te kunnen ondersteunen.

De werkgroep landelijke telefoondienst is een dienst van de patiëntenvereniging. Leden van de vereniging, mensen met CRPS, familieleden, artsen, paramedici en andere betrokkenen kunnen naar deze dienst bellen. Dit kan zijn voor informatie: bijvoorbeeld vragen over behandelingen, over hulpmiddelen, over leren omgaan met de pijn of over acceptatie. Zeker ook voor een gesprek, een gesprek met een lotgenoot, iemand die vanuit eigen ervaring begrip heeft voor wat het betekent te leven met deze aandoening. Het telefoonteam is op vaste tijden bereikbaar.

Voor deze functie is het van belang dat je:

- Zelf CRPS hebt of hebt gehad.
- Inhoud geeft aan de functie vanuit jouw eigen ervaringsdeskundigheid. Je hebt jouw eigen acceptatieproces doorgemaakt, waardoor je lotgenoten kunt ondersteunen.

We verwachten van je dat:

- Je tijd hebt om telefoonmedewerker te zijn (1 x per week 2 uur telefoondienst en tijd voor registratie van de gevoerde gesprekken).
- Je het leuk en belangrijk vindt om in een team te werken.
- Je thuis de ruimte hebt om ongestoord jouw diensten te kunnen draaien.

- Je moeilijke gesprekken niet uit de weg gaat.
- Je goed kunt luisteren en begrip en invoelingsvermogen hebt voor anderen.
- Je in staat bent de training van 2 dagen met overnachting (2 keer per jaar) te volgen.

Wat bieden wij:

- Boeiend werk, dat veel voldoening geeft. We zijn zinvol bezig, blijven maatschappelijk betrokken en kunnen met onze ervaringsdeskundigheid veel lotgenoten tot steun zijn.
- Zowel zelfstandig werken vanuit je eigen huis als werken in een enthousiast team van ongeveer 10 collega's.
- Onder leiding van een collega, een maatje, word je enkele weken voorbereid. Daarna blijft het maatje zo lang als nodig stand-by.
- Reiskostenvergoeding, verzekering, Arbobeleid en samenwerkingsovereenkomst.
- De mogelijkheid om kosteloos cursussen te volgen via PGO-support.
- 1 x per jaar een gezellig samenzijn en de mogelijkheid om andere vrijwilligers te ontmoeten.

Spreekt jou dit aan? Neem dan contact met ons op via telefoonnummer 013-4554951. Wij vertellen graag meer over dit interessante werk. Wij zijn te bereiken op werkdagen tussen 10.00 en 12.00 uur.

Landelijke telefonische hulpdienst
Patiëntenvereniging Complex Regionaal
Pijn Syndroom





Beheerders besloten Facebook groep (2 - 4 uur per week)

Wil je graag anderen met CRPS helpen en vind jij facebook leuk of wil jij hier beter in worden? Lees dan verder!

Wie zijn wij?

Patiëntenvereniging CRPS is een vereniging voor mensen met Complex Regionaal Pijn Syndroom. Wij richten ons op lotgenotencontact, informatievoorziening, belangenbehartiging en het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek. Binnen de patiëntenvereniging zijn zo'n 40 vrijwilligers actief op zowel regionaal als landelijk niveau. Samen vormen zij een enthousiast en gemotiveerd team.

De vereniging wil graag een besloten facebook groep starten voor haar leden. De voorbereidingen zijn al begonnen. Voor de besloten facebook groep zijn wij op zoek naar meerdere vrijwilligers die willen helpen om deze groep op te zetten en om deze te gaan beheren.

Wat ga jij doen als facebook beheerder?

- Samen met jouw collega beheerders houd jij de groep in de gaten. Samen

wordt afgesproken wie wanneer wat doet. Denk hierbij aan:

- o Controleren of iemand daadwerkelijk lid is alvorens deze persoon toe te laten tot de groep
- o Nieuwe leden welkom heten
- o De groep beheren tijdens een bepaalde dag/dagdeel
- o Inspelen op situaties/gesprekken
- o Mensen aanspreken op hun gedrag en evt. verwijderen uit de groep
- o Zorgen dat er met respect met elkaar omgegaan wordt
- Bijwonen online team overleggen (frequentie nader te bepalen)
- Actief meedenken over het opbouwen en in stand houden van de facebook groep
- Actief meedenken over het creëren van interactie binnen de groep

Alle taken worden in overleg verdeeld. Hierbij wordt gekeken naar ieders kwaliteiten en mogelijkheden. Om jou een goede basis te geven krijg je voor de daadwerkelijke start van de groep een opleiding aangeboden, zodat jij goed voorbereid aan de slag gaat. Deze zal in Utrecht gegeven worden.

Wat heb jij in huis?

Je bent bekend met Facebook en besloten facebook groepen of bent bereid dit te leren. De taken en overleggen kunnen vanuit huis gedaan worden. De startcursus en eventuele vervolgcursussen als ook de jaarlijkse vrijwilligersbijeenkomsten vinden centraal in het land plaats.

Wat neem jij mee?

Je bent van nature nieuwsgierig en brengt een fijne hoeveelheid enthousiasme mee. Je bent een mensenmens en kunt je inleven in anderen. Je bent niet bang om mensen aan te spreken op hun gedrag en durft moeilijke



Facebook beheerders voor de nieuwe
facebook groep



beslissingen te nemen (mensen uit de groep verwijderen). Je bent bekend met CRPS omdat jij dit of zelf hebt of jij kent iemand in jouw omgeving die dit heeft. Hierdoor weet jij wat de aandoening teweeg kan brengen. Als jij zelf CRPS hebt, dan is het belangrijk dat je dit “verwerkt” hebt zodat jij anderen kunt helpen. Je kunt goed samenwerken en overleggen met anderen, maar bent ook in staat om zelfstandig te werken. Wij denken dat het beheren van de facebook groep zo’n 2-4 uur per week kost. Dit kan soms meer of minder zijn. Daarnaast is het belangrijk dat je lid bent van de vereniging of bereid bent lid te worden.

Wat bieden wij jou?

Je krijgt een mooie vrijwilligersfunctie binnen een nieuw team. Dit geeft jou de mogelijkheid om iets nieuws op te zetten en om jouw eigen ervaring in te zetten om anderen met CRPS te helpen.

Wij gooien je niet in het diepe en geven je een goede begeleiding zodat jij jouw kwaliteiten kunt inzetten. Je ontmoet nieuwe mensen en 1 x per jaar hebben wij een gezellig samenzijn met alle vrijwilligers binnen de vereniging. Via PGO-support krijg je de mogelijkheid om je verder te ontwikkelen door het volgen van cursussen.

Daarnaast krijg je van ons een reiskostenvergoeding en zorgen wij voor een goede verzekering, een Arbobeleid en een samenwerkingsovereenkomst.

Wil jij meer weten?

Neem dan contact op met Debby Golverdingen, onze vrijwilligerscoördinator, en zij helpt jou graag verder. Je kunt haar mailen via secretariaatcrps@ziggo.nl of bellen via 06-29 606 290.

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/>).





Nobelprijs voor onderzoek naar zintuigen: “Belangrijke erkenning voor mensen met chronische pijn”

De Nobelprijs voor Geneeskunde gaat dit jaar naar de Amerikaan David Julius en de Libanese Amerikaan Ardem Patapoutian voor hun onderzoek naar het waarnemen door het menselijk lichaam van kou, warmte en aanrakingen. In NOS Nieuws en Co een gesprek met Frank Wille, anesthesioloog en pijnspecialist aan het Amsterdam UMC.

David Julius gebruikte een ingrediënt uit chilipeper om de sensor in huidzenuwen te vinden die hitte waarneemt.

Ardem Patapoutian ontdekte sensoren in de huid en organen die reageren op drukverschillen. De ontdekkingen van de laureaten kunnen wellicht ook mensen met pijnklachten helpen.

“In een peper zit een stofje dat capsaïcine heet. Tegenwoordig gebruiken we dat in bepaalde medicatie.

Erkenning

Wille noemt de nobelprijs een ‘belangrijke erkenning’. “Een kleine twintig procent van de westerse bevolking heeft chronische pijn. Dat heeft een enorme maatschappelijke impact. Ze kunnen misschien niet werken en dus niet deelnemen aan de maatschappij. Dat gaat gepaard met kosten van geschat 22 miljard euro”, aldus Wille.

“Op het moment dat we meer onderzoek kunnen doen naar chronische pijn en betere therapieën kunnen inzetten, kun je enorme besparingen en natuurlijk een verbetering van kwaliteit van leven krijgen.”

Klik op onderstaande link om het interview te beluisteren.

https://www.nporadio1.nl/nieuws/wetenschap-techniek/7bbf4ce4-0467-4b40-a5db-fd8461d0cc97/nobelprijs-voor-onderzoek-naar-zintuigen-belangrijke-erkenning-voor-mensen-met-chronische-pijn?fbclid=IwAR2VKwqo_fCr18NqSmN1IOwJGeAZ927ffnv6gx-s5CIEPjScDVcRNonDmlfc





UMCG zoekt vrijwilligers voor onderzoek naar chronische pijn

Het UMCG gaat de komende periode onderzoek doen naar chronische pijn. Om duidelijk te krijgen wat de oorzaken zijn van chronische pijn, zijn verschillende onderzoeken nodig waar vrijwilligers voor worden gezocht.

In Nederland leven ruim twee miljoen mensen met een aanhoudende pijn. Deze pijn heeft grote invloed op het welzijn, het functioneringsvermogen en de kwaliteit van het leven. Eén van de mensen die met chronische pijn te maken heeft is de 62-jarige Jackie. Sinds haar 25ste leeft ze met pijnklachten en heeft daarvoor allerlei onderzoeken en behandelingen ondergaan. Van medicatie tot een rugoperatie en van een cursus mindfulness tot gesprekken met een psycholoog. Soms werd de pijn minder, maar pijnvrij is ze nooit geweest. Jackie geeft aan dan het leven met pijn zowel fysiek als mentaal zwaar is. Bij alles wat ze doet moet ze nagaan of het kan en wat ze ervoor moet laten. "Ik ben blij dat het UMCG zich hiervoor inzet en ik hoop dat ze iets ontdekken waarmee ze alle patiënten met chronische pijn kunnen helpen."

Om duidelijk te krijgen wat de oorzaken zijn van chronische pijn en hoe chronische pijn kan worden behandeld gaat het UMCG Pijncentrum verschillende onderzoeken doen. Daarvoor is men op zoek naar gezonde mensen van 18 jaar en ouder die niet eerder pijn hebben gehad. Het gaat om twee studies. In de eerste studie, de ClaSSiCo-studie wordt onderzoek gedaan naar de gevoeligheid van het centrale zenuwstelsel bij patiënten met chronische lage rugpijn, die uitstraalt naar het been. Het tweede onderzoek, de CSI-studie, gaat het om het verzamelen van gegevens door middel van het invullen van vragenlijsten.

Mensen die mee willen doen aan het onderzoek kunnen een mail sturen naar i.schuttert@umcg.nl

Meer informatie via:
https://www.oogtv.nl/2021/10/umcg-zoekt-vrijwilligers-voor-onderzoek-naar-chronische-pijn/?fbclid=IwAR12HIr58BfiWSjiYGa5fIZ-AaeKMc3DdZ_5pLbVJ2su9LrJJJwKjSWTz9A



Giften

In de maanden februari t/m april 2021 mocht de Patiëntenvereniging Complex Regionaal Pijn Syndroom de volgende giften ontvangen:

- Mevr. G. Rijkers, € 50,- t.g.v. wetenschappelijk onderzoek n.a.v. verkoop zelf gemaakte kaarten

Waarvoor onze hartelijke dank. Uiteraard bedanken wij ook degenen van wie wij een gift mochten ontvangen, maar niet vermeld wilden worden.



“Kijk naar de mogelijkheden”



Mijn naam is Jochem Leemans, na een BMX-ongeluk in 2004 heb ik CRPS opgelopen. Ik reed mee in een wedstrijd voor de Noord-Holland Cup en ben gevallen in een bocht. Na een lange periode van gips bleef de pijn in mijn pols maar bestaan. Na diverse onderzoeken kwam de diagnose. De pijn bleef ondragelijk en ik ben gelukkig in aanmerking gekomen voor een neurostimulator. Dit veranderde mijn leven behoorlijk, de pijn was goed onder controle maar ik mocht ook veel niet meer. Ik kijk altijd naar wat er nog wel kan en doordat ik mijn rug en nek goed recht moet houden ben ik bij het ligfietsen uitgekomen. Afgelopen zomer heb ik twee wereldrecords verbroken, te weten de 100 kilometer en de 100 mile in een zo snel mogelijke tijd. Hier zal ik tijdens de algemene ledendag meer over vertellen.



Tijdens mijn revalidatietraject moest ik veel gegevens bijhouden om te kijken wat mijn triggers voor de pijn zijn. Hiervoor moest ik vier keer per dag een pijnscore bijhouden en moest ik bijhouden wat voor weer het was. Dit kostte veel tijd en energie, energie die ik liever aan leuke dingen besteed. Ik heb om die reden een app laten ontwikkelen die deze en nog meer gegevens vastlegt. De app herinnert mij bijvoorbeeld ook wanneer ik mijn medicijnen in moet nemen en wanneer ik nieuwe moet gaan halen omdat ze bijna op zijn.

Over de app zal ik op de ledendag ook meer vertellen maar mocht u al benieuwd zijn, neem dan gerust een kijkje op de website daar vindt u alle informatie en een linkje naar de app. (www.ontrack.team)

Door de CRPS kan ik een paar dingen niet meer maar er is nog veel meer wel mogelijk.

Tijdens de Landelijke Contactdag op 9 april 2022 zal ik hierover een lezing geven.

Jochem Leemans





“Een onschuldig spelletje liep anders”

Rianna, 32, woont in Amsterdam en zit in de fase van studie naar werk. Ze is op zoek naar een baan in het onderzoek (medische biologie/moleculaire biologie). Ze wil graag promoveren, maar het vinden van een plek is lastig – de CRPS maakt dat vooral niet makkelijker.

Rianna heeft veel hobby's. Ze gaat graag wandelen in de natuur of musea bezoeken. Ook tekenen en schrijven vindt ze leuk. Door een onschuldig spelletje ontwikkelde Rianna op haar 9e CRPS in haar linkerbeen.

“Ik was tikkertje aan het spelen”

“Op mijn 9e was ik tikkertje aan het spelen op het schoolplein. Ik botste tegen een klasgenootje aan en viel. Ik had een flinke schaafwond op mijn linkerbeen. Op zich redelijk onschuldig. Alleen bij mij ging het maar niet over. Mijn been werd steeds stijver, de kleur veranderde en de pijn ging steeds verder”.

“Jammer genoeg werd ik niet gehoord bij de huisarts. De huisarts dacht dat er andere oorzaken waren. ‘Het zou wel niet goed gaan op school’. Ik kon echter goed leren en op school ging het goed”.

“Eindelijk doorverwijzing naar de orthopeed”

“Mijn moeder heeft moeten vechten om een doorverwijzing te krijgen naar de orthopeed. 3 maanden na mijn val zaten we daar. De orthopeed noemde ‘dystrofie’¹⁾ en was boos dat wij nu pas waren doorverwezen. Ik moest gelijk met fysiotherapie beginnen. Ook stuurde de orthopeed mij door naar een neuroloog”.

“Bij de neuroloog kwam ik echter niet verder. Hij geloofde niet in CRPS en vond dat ik psychische behandeling nodig had. In de tussentijd ging de fysio moeizaam en werd het alleen maar slechter. Mijn been werd gevoelloos, ik

kreeg aanrakingspijn en ik kreeg spasmes. Mijn krukken moest ik inruilen voor een rolstoel. Een erg moeilijke periode voor mij en mijn moeder”.

“Dankzij de vereniging viel het kwartje”
“Omdat de neuroloog dacht dat het psychosomatisch was, kwam ik niet verder. Ik kon niet terug naar de orthopeed omdat de neuroloog dat niet nodig vond. Het ging op een gegeven moment zo ver dat ze dachten dat mijn moeder mij dit aandeed. Tijdens een ziekenhuisopname mocht ze niet op bezoek komen. Achteraf gezien allemaal erg heftig”.

“Eenmaal weer thuis zijn wij zelf op zoek gegaan. Ik ging naar de fysio en haptonoom. Ook hebben wij contact opgenomen met de vereniging. Toen viel het kwartje. Ik ben samen met mijn moeder gaan oefenen, omdat ik uit de rolstoel wilde komen. We hebben de beweging rustig opgebouwd en ook de aanraking voorzichtig uitgebreid. Zo is het mij uiteindelijk gelukt om weer met krukken te lopen, een schoen aan te kunnen hebben en kleren op mijn huid te kunnen verdragen”.

“Op mijn 12e liep ik met 1 kruk. Zonder krukken lukte niet, maar 1 kruk was eigenlijk te veel. Ik heb toen een kniebrace gekregen waardoor ik, na enige oefening, weer zonder krukken kon lopen”.

“Mijn zicht ging achteruit”

“Rond mijn 12e ging mijn zicht achteruit. Mijn oogspieren waren uitgerekt waardoor mijn zicht niet scherp is. Mogelijk dat de spasmes hier invloed op hebben gehad. Mijn oogspieren zijn operatief ingekort waardoor ik weer beter kan zien”.

“Naast mijn CRPS heb ik last van een evenwichtsstoornis en hyperacusis¹⁾. Hierdoor kan ik mijn balans moeilijk houden en kan ik niet goed tegen liften.



¹⁾ Met dystrofie wordt Posttraumatische Dystrofie genoemd. In de volksmond werd dit al snel ingekort naar dystrofie. Inmiddels noemen we het geen Posttraumatische Dystrofie meer maar Complex Regionaal Pijn Syndroom.



Interview

²⁾Hyperacusis is Grieks voor: ik hoor te veel. Mensen die dit hebben ervaren gewone geluiden als hinderlijk, indringend of zelfs als pijnlijk. Deze aandoening komt voor bij alle leeftijden en is meestal chronisch. Hyperacusis gaat vaak hand in hand met andere aandoeningen van het gehoor of evenwicht.

Tot februari 2020 lukte het mij nog om 1 trap op te gaan waardoor ik de mogelijkheid had om de lift te vermijden. Helaas ben ik toen gevallen en heb ik ook last van CRPS in mijn andere been waardoor ik nu geen trappen meer op kan. Dit beperkt mij in mijn mogelijkheden.

“Mijn evenwichtsstoornis, mijn overgevoeligheid voor licht en geluid en de CRPS beperken mij in mijn dagelijks leven en in mijn zoektocht naar werk. Want, wat zeg je wel en niet tegen je nieuwe werkgever? Mijn belastbaarheid is lager en spontaniteit is er niet bij. Naast dat iets goed bereikbaar moet zijn moet ik ook rekening houden met hoe druk het ergens is, hoeveel geluid er is en wat voor belichting ze hebben. Het is veel plannen, uitzoeken en uitproberen”.

“Blijf in jezelf geloven”

“Op dit moment zijn mijn aandoeningen stabiel, met af en toe een verslechtering. De goede momenten vind ik erg fijn. Dankzij mijn kniebrace blijf ik mobiel. Ik wil graag het onderzoek in. In eerste instantie fulltime en mocht dit niet lukken dan zie ik het wel. Ik vind het wel lastig dat ik niet kan verhuizen voor een andere baan. Een woning vinden is erg lastig”.

“Al die tijd is mijn moeder in mij blijven geloven. Zij heeft gevochten als een leeuw. In jezelf blijven geloven is enorm belangrijk. Het leren herkennen van mijn grenzen is pure trial en error geweest. Het blijft lastig en toch kom ik er niet onderuit. Contact met anderen met CRPS vind ik enorm belangrijk. Je begrijpt elkaar en je hebt aan één woord genoeg”.

Debby Golverdingen



De Academische Werkplaats Revalidatie nodigt u uit voor het eerste webinar uit de reeks “Ik en mijn gezondheid” met als thema: Gezond leven met chronische pijn. Reserveert u alvast deze datum! Woensdag 19 januari 2022 van 18:30-19:30 uur.

Deelname aan deze webinar is gratis.

Programma

Tijdens het webinar wordt er gesproken met ervaringsdeskundigen, vertegenwoordigers van de patiëntenvereniging en zorgverleners met als aandachtsgebied revalidatie en chronische pijn. Aan bod komen vragen zoals: Wat is chronische pijn eigenlijk? Wat heeft het voor impact op je brein en op je lijf? Wat kun je zelf doen om die impact te verkleinen? Maar wat als het zelf niet lukt? En wat zegt de wetenschap er over?

Paul Kurvers ontvangt als host de volgende sprekers:

- Ilona Thomassen, voorzitter Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem, ervaringsdeskundige
- Ellen Meulenbeek, ervaringsdeskundige
- Marlies den Hollander, psycholoog-onderzoeker Adelante/MUMC+
- Mario Geilen, physician assistant gespecialiseerd in chronische pijn
- Jeanine Verbunt, hoogleraar revalidatiegeneeskunde Adelante/MUMC+

Voor meer informatie en om in te schrijven klik op onderstaande link:

https://www.adelante-zorggroep.nl/nl/nieuws/2021/11/webinar-voor-patienten-gezond-leven-met-chronische-pijn-19-januari-2022/?fbclid=IwARztBaWmVmXenMAr1XUAXDsEu8zBWL3ewoh5_GLqenaFhLvUfiWEGakuxEo



Gezichten achter de vereniging

Binnen de vereniging zijn ongeveer 40 vrijwilligers actief in verschillende functies. In deze rubriek stellen zij zich aan u voor.

Vandaag maakt u kennis met de provinciale besturen. Op dit moment zijn er drie besturen actief om bijeenkomsten voor u te organiseren in de provincies Noord-Brabant, Overijssel en Zuid-Holland. Noord-Brabant en Overijssel stellen zich graag aan u voor. Zuid-Holland zal zich op een later moment aan u voorstellen.

NOORD-BRABANT

Wie zijn jullie?

Wij zijn Hein van de Sande, Rita van Eijk, José Offenberg en Joop van Werken en samen organiseren wij de bijeenkomsten in de provincie Noord-Brabant. Hein is sinds 2018 onze voorzitter en heeft dit stokje overgenomen van Rita. Rita is onze secretaris, Joop de penningmeester en José is algemeen bestuurslid en ons manusje van alles. Ze krijgt alles geregeld. Samen vormen wij een leuk bestuur en vullen wij elkaar goed aan.

Hein is als laatste bij het bestuur gekomen. Sinds 2017 is hij officieel vrijwilliger. José daarentegen is al sinds 1996 vrijwilliger bij de vereniging. Later is zij via een omweg in het bestuur van Noord-Brabant gekomen. Rita is in 2004 gestart nadat ze een themabijeenkomst bezocht in Tilburg en reageerde op de oproep van de vereniging. Joop is in 2004 lid geworden van de vereniging en is redelijk snel daarna bestuurslid geworden van Noord-Brabant.

Wat doen jullie voor de leden?

Wij proberen meerdere bijeenkomsten per jaar te organiseren voor onze leden. Vaste prik op de agenda is onze jaarlijkse kerst-in. Ook organiseren wij jaarlijks een uitje zoals een wandeling of



museumbezoek. Door de corona zijn wij begonnen met een online koffie uurtje. Dat is toch wel anders dan wanneer je tegenover elkaar zit met een lekkere kop koffie of thee. Toch is het een mooie manier om leden te ontmoeten.

Naast lotgenotenbijeenkomsten organiseren wij ook inloopochtenden en themabijeenkomsten. Wij verdelen de taken onderling en kunnen op elkaar vertrouwen.

Waarom hebben jullie je aangemeld als vrijwilliger bij de vereniging? Wat was jullie motivatie?

Bij Noord-Brabant ligt de motivatie op één lijn. Er voor de ander kunnen zijn en een luisterend oor bieden was voor alle vier een motivatiebron om zich aan te melden als vrijwilliger. Ook willen ze alle vier meer bekendheid geven aan de CRPS-vereniging.

Hein moest over de streep gehaald worden. Hij is zeker een keer of vier gevraagd voordat hij de stap zette richting het bestuur. In 2015 werd hij opnieuw gevraagd en toen wilde hij wel om tafel. Na een jaar meegedraaid te hebben is hij sinds 2017 blijven zitten.

Rita heeft zich aangemeld na een themabijeenkomst. Ze was daar samen

Van links naar rechts: José Offenberg, Hein van de Sande, Rita van Eijk en Joop van Werken



met haar jongste dochter, omdat ze beiden CRPS hebben. Op elke stoel lag een briefje met een oproep om vrijwilliger te worden. Rita hoefde hier niet lang over na te denken en heeft zich aangemeld.

Ze is begonnen als algemeen bestuurslid en hield zich vooral bezig met de inloopochtenden. In 2011 werd ze voorzitter en in 2018 heeft ze dat stokje overgedragen aan Hein.



Jannie Klok (OV)

José is al heel lang vrijwilliger. In 1996 is ze bij de vereniging gekomen. Ze was toen net haar baan kwijtgeraakt en kwam in de WAO. Ze was toen op zoek naar een ander doel en vond dit bij de vereniging. Later kwam ze via een omweg bij het provinciaal bestuur terecht omdat ze werd gevraagd om te helpen met het organiseren van een bijeenkomst. Dit vond ze zo leuk dat ze is gebleven.

Joop is vrijwilliger geworden omdat hij het belangrijk vindt dat mensen onderling informatie kunnen uitwisselen. Zelf zegt hij altijd dat hij wel 2 uur met iemand kan praten en proberen uit te leggen wat CRPS is, maar dat het dan nog steeds niet is gelukt. Wanneer hij echter met een lotgenoot praat, dan begrijp ze elkaar al met 10 minuten. Dat is zijn belangrijkste drive.



Christa Kamphuis (OV)

Wat vinden jullie het leukste aan jullie vrijwilligerswerk? Waar worden jullie blij van?

Er zijn twee kanten van het vrijwilligerswerk dat wij erg leuk vinden. Dat is aan de ene kant de samenwerking met elkaar. Wij doen alles in overleg en vertrouwen elkaar blindelings. Ook is het erg fijn om jezelf verder te kunnen ontwikkelen.

De andere kant van het vrijwilligerswerk dat wij leuk vinden is het stuk voldoening dat wij krijgen wanneer onze leden blij zijn. Ons luisterend oor wordt gewaardeerd en mensen kunnen hun verhaal kwijt. Het is helemaal geweldig



Hermien van Dam (OV)

wanneer je hoort dat een lid zijn vakantie met een dag uitstelt puur om bij onze bijeenkomst te kunnen zijn. Daar doen wij het voor.

Wat zouden jullie tegen iemand zeggen die vrijwilliger wil worden bij de vereniging?

Vooraf niet twijfelen. Het is een hele fijne vereniging. Mocht je interesse hebben dan kun je een paar maanden of een half jaar meelopen om te kijken of je het leuk vindt. Blijkt het toch niet wat te zijn dan heb je het in ieder geval uitgeprobeerd. Je hoeft het ook niet alleen te doen. De kracht zit hem juist in het samen doen. Vrijwilligerswerk geeft enorm veel voldoening.

OVERIJSSSEL

Wie zijn jullie?

Wij zijn Jannie Klok, Hermien van Dam, Christa Kamphuis en Debby Golverdingen en samen vormen wij het provinciaal bestuur Overijssel. Dit doen wij al jaren met heel veel plezier. De één wat langer dan de ander.

Hermien zit het langst in het bestuur (al 25 jaar) en heeft heel veel bewaard over de jaren. Hier maken wij steeds gebruik van. Debby en Jannie zijn gelijke tijd begonnen en dat is inmiddels zeker 20 jaar geleden. Wat gaat de tijd snel. Christa is wat later in de groep gekomen, maar heeft inmiddels ook al 13 jaar op de "teller" staan.

Met z'n vieren organiseren wij alle bijeenkomsten. Samen verdelen wij de taken onderling en kijken wij naar wat lukt op dat moment. Dat werkt heel goed. Ook hebben wij het altijd supergezellig samen.

Wat doen jullie voor de leden?

Voor onze leden organiseren wij 2 keer per jaar een bijeenkomst. Omdat de provincie best groot is proberen wij de bijeenkomsten enigszins centraal in de



provincie te organiseren. Dit lukt niet altijd, omdat het niet eenvoudig is om een geschikte locatie te vinden. Naast de toegankelijkheid houden wij rekening met de bereikbaarheid en kijken wij of het bijvoorbeeld niet te veel tocht in de ruimte waar we zitten.

Vroeger organiseerden wij ook themabijeenkomsten. Daar hebben wij wel eens volle zalen meegetrokken. Wij merken dat de interesse hier minder voor is, omdat er niet zo heel veel nieuws te vertellen is.

Tijdens de corona periode hebben wij een aantal bijeenkomsten online georganiseerd. Zo hebben wij een online bingo georganiseerd voor onze leden. Dat klinkt oud-bollig, maar het was echt supergezellig.

Tijdens bijeenkomsten vinden wij het vooral belangrijk om er te zijn voor onze leden. Wij hebben aan één woord genoeg en helpen onze leden graag met raad en daad. Wij maken dan ook graag een praatje met onze leden.

Waarom hebben jullie je aangemeld als vrijwilliger bij de vereniging? Wat was jullie motivatie?

Bij ons alle vier blijkt de motivatie hetzelfde te zijn: "Wij willen graag anderen met CRPS helpen". Wel zijn we alle vier op een andere manier bij de vereniging gekomen. Zo is Hermien gevraagd om bestuurslid te worden toen zij een Kerst-in bezocht. Ze moest wel even over de streep getrokken worden.

Christa heeft gereageerd op een oproep in de Nieuwsbrief. Zij was toen nog niet zo heel lang lid. Het vaststellen van de diagnose was een lange en moeilijke weg bij haar. Uiteindelijk zorgde deze moeilijke en lange weg voor ontslag. Het re-integratie traject mislukte. Op dat moment ging zij op zoek naar zinvol

vrijwilligerswerk. Dat heeft ze bij de vereniging gevonden.

Jannie hoorde de oproep aan het eind van een thema-avond.

Zij bezocht deze omdat haar dochter CRPS heeft en ze wilde toen graag meer over de aandoening weten. Het leek haar wel leuk om bestuurslid te worden en heeft zich toen aangemeld.

Debby zag een oproep in de Nieuwsbrief, maar wilde eerst een bijeenkomst bijwonen. Daar schrok ze best. Ze was toen nog best jong (begin 20) en zag leden in elektrische rolstoelen en bedden. Uiteindelijk is ze toch over de streep getrokken en daar is ze nog steeds erg blij mee.

Wat vinden jullie het leukste aan jullie vrijwilligerswerk?

Waar worden jullie blij van?

Wij vinden het leuk om onze leden met CRPS en hun partners ontspanning te kunnen bieden. Ze zijn samen met mensen die ze begrijpen. Ze hoeven niet uit te leggen waarom soms iets wel lukt en soms niet. Dat stukje herkenning en erkenning kunnen wij bieden en dat vinden wij alle vier erg leuk om te doen.

Wat zouden jullie tegen iemand zeggen die vrijwilliger wil worden bij de vereniging?

Het kan best spannend zijn om je aan te melden als vrijwilliger. Helemaal als je nog niet zo lang CRPS hebt. Toch is het niet zo eng en spannend als het misschien lijkt. Je leert om anderen met CRPS te kunnen helpen door ze bijvoorbeeld een luisterend oor te bieden. Ook leer je zelf beter om te gaan met je CRPS waardoor je anderen weer beter kunt helpen.

Debby Golverdingen



Debby Golverdingen (OV)



Wist u dat....



INFORMATIEPUNT
WAJONG



0900 23 56 780

- 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.
- u zich kunt laten interviewen om uw verhaal met andere leden te delen. U kunt zich aanmelden via secretariaatcrps@ziggo.nl
- de redactie u fijne feestdagen wenst en een goed 2022.
- de deadline voor de volgende Nieuwsbrief 1 februari 2022 is.





Contributie en donatie 2022

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 2022 is:

	Automatische	
	incasso	via factuur
Leden	€ 25,--	€ 25,75
Gezins- lidmaatschap	€ 30,--	€ 30,75
Donateur (minimaal)	€ 15,--	€ 15,--

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

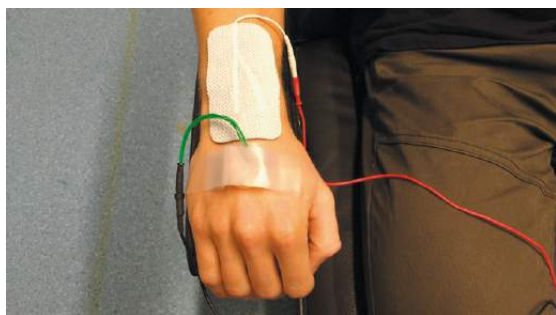
Wij hopen dat alles soepel gaat verlopen met de financiële afhandeling.

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



CRPS-1-patiënten

Deelnemers gezocht voor een studie naar hersensignalen gerelateerd aan pijn.



De afdeling Anesthesie van het St. Antonius Ziekenhuis zoekt deelnemers voor een studie naar hersensignalen gerelateerd aan pijn. Voor dit onderzoek zijn wij op zoek naar mannen en vrouwen tussen de 18 en 65 jaar met de diagnose CRPS-1 met chronische pijn aan de arm of hand na letsel.

Het onderzoek loopt van maart 2019 tot en met augustus 2024. Er vindt één sessie van ca. 130 minuten plaats op de afdeling Pijngeneeskunde van het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. Tijdens het onderzoek worden milde elektrische prikkels op de hand rond de gevoelsdrempel toegediend terwijl signalen van de hersenen worden gemeten.

Voor deelname aan dit onderzoek ontvangt u een Bol.com cadeaubon t.w.v. € 100,00. Dit onderzoek wordt uitgevoerd in samenwerking met de Biomedical Signals and Systems (BSS) groep aan Universiteit van Twente.

Meer informatie of aanmelden?

Stuur dan een e-mail naar t.berfelo@antoniusziekenhuis.nl



10 Mooiste toegankelijke natuurgebieden en -routes van Nederland

Net als ieder ander wil je er graag op uit in de herfst. Wat het jou wel lastig – zo niet onmogelijk – maakt zijn slecht begaanbare paden. Waar vind je goed begaanbare natuurgebieden in Nederland? Met behulp van Support Magazine en Wheelchair Mafia vroeg o4 Wheelchairs het aan de gebruikers zelf en maakten een top 10 uit alle reacties en geven meer tips!

Op onze oproep zijn een tal van leuke reacties gekomen. En ook mooie tips die niet voorkomen in de overzichten van toegankelijke routes samengesteld door Staatsbosbeheer of Natuurmonumenten! Van noord tot zuid, heiden, duinen en bos: in Nederland zijn tal van prachtige natuurgebieden of parken met rolstoel- of familiepaden. Daar kan jij volop genieten van al het moois wat de herfst te bieden heeft.

Klik op onderstaande link om de top 10 te bekijken.

https://www.rolstoel.nl/blog/10-mooiste-toegankelijke-natuurgebieden-en-routes-van-nederland?fbclid=IwAR2Q4w2LTPIN1BOWNXAVi6E8TOlrzNMFoIop_rFk7SCNR4VRU4sOpJqkYno

Rolstoelpaden Staatsbosbeheer

Ten slotte nog een aantal mooie rolstoelpaden volgens Staatsbosbeheer:

- Wandelroute Broekhuizen - Utrechtse Heuvelrug, Utrecht
- Boswachterspad Groeneveld - Utrechtse Heuvelrug, Utrecht
- Wandelroute Rolstoelpad Nunspeet – Veluwe, Gelderland
- Scootmobielroute Landgoed Mensinge - Kop van Drenthe, Drenthe
- Wandelroute Mindervalidenpad – Kempen, Noord-Brabant
- Wandelroute familiepad Walcheren – Walcheren, Zeeland
- Wandelroute Rolstoelpad Natuurpad Alloo – Texel, Noord-Holland



Foto: Natuurmonumenten



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

Er worden weer bijeenkomsten op locatie in de provincies georganiseerd, hierbij worden de wettelijke regels van overheid en RIVM i.v.m. coronavirus gehanteerd. Let op: voor toegang heeft u een QR code (op telefoon of op papier) of een negatief testbewijs nodig.

Zie onze website voor de actuele informatie. Online bijeenkomsten worden kort van te voren gepland en kunnen dus niet worden opgenomen in de Nieuwsbrief.

Overijssel

11 december 2021: Online Kerst High Tea.
Meer informatie zie Provinciaal Nieuwselders in deze Nieuwsbrief.

Zuid-Holland

14 december 2021: Kerst-in bij Restaurant Wereld-Genieten in Leiderdorp

Noord-Brabant

18 december 2021: Kerst-in bij Hotel van der Valk in Tilburg

8 januari 2022: Nieuwjaarsborrel

Algemeen bestuur

- 15 december 2021:
vergadering Dagelijks bestuur
- 29 december 2021:
vergadering Algemeen bestuur
- 26 januari 2022:
vergadering Dagelijks bestuur
- 9 februari 2022:
vergadering Algemeen bestuur
- 9 maart 2022:
vergadering Dagelijks bestuur
- 23 maart 2022:
vergadering Algemeen bestuur

**Algemene Ledenvergadering/
Landelijke Contactdag: 9 april 2022
bij Hotel v.d. Valk in Breukelen**



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 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.

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. Beerthuis, 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. Beerthuis, 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 NLogINGBoo05108460 t.n.v. Stichting Esperance te Nijmegen. Uw financiële steun helpt.

esperance
stichting

Stichting Esperance
Postbus 31022
6503 CA Nijmegen

KvK 09116634