

Jaargang 33, december 2022 – 4e kwartaal

In dit nummer o.a.:

- *Provinciaal Nieuws:
EMDR therapie*

- *De onbeperkte
Elfstedentocht*

Patiëntenvereniging **CRPS**

Complex Regionaal Pijn Syndroom



Inhoud

Nieuwsbrief

Jaargang 33 december 2022
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

Adres secretariaat en redactie:

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 november 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 donkere dagen in december.....	1
De Onbeperkte Elfstedentocht 2022	2
Vrijwillig Bestuurslid Algemeen Bestuur Patiëntenvereniging CRPS.....	5
Ondersteuningsaanbod SWP chronische pijn	6
Film en Podcast CRPS bij kinderen en jongeren	7
Onze nieuwe website is live!!!!	8
Provinciaal Nieuws.....	10
Webinar	14
Roberto Perez prijs.....	16
PA!N Congres Samen kom je verder!	17
De voordelen van gamen met een beperking	18
Besloten Facebookgroep	19
Vertel ons jouw ervaringen met een hulpmiddel.....	20
Podcast over chronische pijn	21
Kalksteengroeve Sint-Pietersberg ook voor rolstoelgebruikers te bezoeken.....	21
Mindfulness voor kinderen met chronische pijn	22
Hoopvol nieuws voor mensen die lijden aan chronische pijn.....	23
Meer dan 80% van de gemeenten hebben informatie over studietoelage niet op orde	24
Thuis sporten	25
Ombudsman: geef jongeren met beperking meer financiële zekerheid.....	26
Beurzen	26
Wist u dat.....	27
Agenda.....	28
Steun onderzoek en word donateur	29

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.



De donkere dagen in december

Wanneer de Nieuwsbrief op de mat ligt, is de feestelijke decembermaand aangebroken. Een maand met hoogtepunten van Sinterklaas, Kerstmis en Oud en Nieuw.

We kopen de pakjes om elkaar te verwennen, een cadeautje voor die en voor die en zeker voor de kinderen. We versieren onze huizen, zetten sfeerkaarsen neer en koken de lekkerste gerechten om samen aan tafel te zitten voor alle gezelligheid met de kerstdagen die we samen creëren en gaan knallend het jaar uit. We maken er een mooie maand van met elkaar.

Maar niet dit jaar!

Dit jaar moet alles anders en vooral veel soberder. Heel veel mensen weten niet meer hoe ze rond moeten komen door de enorm gestegen kosten van de energie. Sommigen gaan van 150 euro naar 600 euro per maand, soms nog hoger, en dat is niet op te brengen. De bodem van de beurs is snel in zicht dit jaar. Snel leeg. En dan zijn de andere kosten nog niet meegeteld. Het eten, hoe goedkoop en gezond je dat wilt regelen, wordt ook echt bepaald door het geld dat er is. Het is uitermate treurig dat kinderen op school een ontbijt moeten krijgen omdat thuis de kosten de pan uit rijzen en daar geen geld voor is. En dan praten we nog niet over de winterjas die er eigenlijk moet komen voor je kind of de nieuwe schoenen of die echt warme trui omdat de verwarming heel laag moet staan.

Dan zijn er mensen die zijn aangewezen op een elektrische rolstoel, elke dag toch zelfstandig je kunnen verplaatsen in je huis of buiten. Er zijn verhalen dat zij door de energiekosten de rolstoel niet meer zouden kunnen gebruiken. Dat kan niet, dat mag niet. Er zijn ingezonden brieven met noodkreten omdat afsluiting van de energie dreigt. Er is inmiddels de verzekering dat niemand wordt afgesloten van gas of elektra maar er is wel een grote hap weg van het geld. Want er moet wel betaald worden en hoe de financiële ondersteuning eruit

gaat zien weten we nog niet echt. Anderen moeten wellicht met een elektrische deken slapen omdat het anders niet goed voor hun lijf is. Maar ook dat geeft nu hoge kosten. En dan zijn er ook nog gezondheidskosten, de pillen of crèmes die niet vergoed worden, kunnen niet meer gekocht worden. De behandeling die je zelf moet betalen omdat je verzekering die niet dekt, dat kan niet meer. Daar begint men soms niet meer aan; uitgestelde zorg is het gevolg en die gevolgen gaat men nog ervaren. Ik kom nu briefjes bij de supermarkt tegen waar mensen een geldschietter vragen voor een paar duizend euro en weinig rente kunnen betalen.

Wanneer je afhankelijk bent van een uitkering, wanneer je alleen AOW en een klein pensioen hebt, wordt het nog zwaarder om deze moeilijke tijden door te komen.

Al deze zorgen hebben invloed op je bestaan, op je leven, hebben invloed op je pijn, op je geest omdat je angstig wordt voor de toekomst of boos dat deze zorgen je leven binnendringen en sociaal, want erop uit gaan en onder de mensen komen wordt gewoon te duur. Je krijgt korte lontjes en weet niet hoe je je bestaan nog wat kleur kunt geven.

Ik wens u allen vooral kracht toe om de voor u moeilijke tijden door te komen, het hoofd te kunnen bieden en van harte hoop ik dat mensen onder elkaar iets voor elkaar kunnen betekenen en dat we daar elkaar in steunen met de voedselbank, met donaties, met zorg voor de ander.

Ik wens u allen toe dat 2023 weer een positief jaar mag worden waarin weer lichtpuntjes zijn in ons leven. Ik hoop dat we de kosten in dat jaar de baas worden. Ik wens u vooral het goede toe en warmte bij elkaar.

Ilona Thomassen,
voorzitter



De Onbeperkte Elfstedentocht 2022



Weer bewegen en een persoonlijke prestatie

23 jaar geleden kreeg ik een ski-ongeval met letsel aan mijn linkerknie waarbij CRPS in de linkerknie en linker onderbeen ontstond. Ik heb tientallen therapieën gevolgd binnen diverse revalidatiecentra en daar buiten.

In 2003 ben ik behandeld door mevrouw Sinca in Macedonië. Het was een zeer pijnlijke behandeling van mevrouw Sinca. En ik leerde daar dat de pijn die ik ervaaarde niet in relatie stond met de schade in mijn been. Dat er naast het invaliderende van de chronische gevolgen van de CRPS op diverse gebieden, waaronder het hoge pijnniveau, moesten er ook mogelijkheden zijn om te blijven bewegen. Met deze wetenschap ging ik het gevecht tegen de CRPS aan. De regie van mijn proces moest ik eigen handen nemen want de behandelingsprotocollen gaven niet veel vooruitgang en hoop.

In verloop van tijd werd ik gediagnosticeerd met meerdere ziekten waaronder kanker. De balans in mijn lijf was volledig weg en mijn mogelijkheden werden steeds meer beperkt. Zo goed en zo kwaad als het ging, bleef ik zoveel mogelijk mijn eigen pad volgen, bleef op de hoogte van de inzichten op het gebied van onder andere CRPS en de diverse lichamelijke en geestelijke gevolgen. Van alle therapieën die ik volgde, verzamelde ik de elementen die voor mij werkten. Telkens als de geestelijk en/of lichamelijke balans in mijn lichaam werd verstoord, worp dat mij weer terug. Dan begon het gevecht opnieuw. Soms lukte dat en kon ik tijdelijk korte afstanden lopen maar meestal was het vechten als een Don Quichote. En dat vechten voor gezondheid en levenskwaliteit bleef bijna altijd buiten het zicht van de omgeving

waardoor er een steeds grotere kloof ontstond tussen hun en mij.

Vanaf 2017 zit ik in mijn rolstoel. Volledig uit balans, moe gestreden en dan moeten accepteren dat het hoge pijnniveau, mijn rolstoel, een niet goed functionerend brein en lichaam toch echt de basis ingrediënten van mijn leven zijn geworden.

In 2020 ging ik in gesprek met een consulente van de WMO. Jarenlang leefde ik voornamelijk binnenshuis maar wilde mijn zelfstandigheid en het sporten weer terug. Er werd niet alleen een nieuwe rolstoel maar ook een aankoppelbare ROAM-handbike aangemeten. Dit zou mijn zelfstandigheid terug te brengen en eindelijk kon ik weer denken aan bewegen. Bewegen om het bewegen. Bij trainen heb ik altijd een doel nodig; soms een die realistisch is maar veelal ook slechts een droom. De laatste 21 jaar waren dat alleen medische doelen. Ik ging verdiepen in hoe anderen dit deden. Via internet kwam ik bij het Lijfstijlhuis van Sandy Krijnen uit. Het Lijfstijlhuis bestaat uit 6 pijlers; voeding, communicatie, stress, gezondheidszorg, omgeving en bewegen. Haar zienswijze opende mijn ogen. Ik las haar boek "Ik, mijn hond en MS" en ondanks dat wij niet dezelfde ziekte hebben kon ik veel van haar zienswijze in mijn proces implementeren. Sandy werd een van mijn grote inspiratiebronnen. Het onderdeel bewegen om het bewegen bracht me steeds meer bij mezelf.

De Onbeperkte Elfstedentocht wordt door Sandy met een groep vrijwilligers georganiseerd en dat werd mijn trainingsdoel! Zij weten als geen ander hoe belangrijk het is om als chronisch patiënt een persoonlijke prestatie neer te zetten. Niet aan de zijlijn maar knokkend voor jouw eigen prestatie middenin de



maatschappij. Daarvoor moet een balans zijn tussen en binnen alle pijlers van het lichaam, dit werd steeds meer duidelijker.

Dus besloot ik het jaar 2021 mijn revalidatie en behandelingen te zetten in het licht van dit persoonlijke doel waarbij ik mentaal en fysiek weer sterker wilde worden. In overleg met onder andere mijn fysiotherapeute ging ik aan de slag. Babystapjes en veel extra lichamelijke pijn door mijn hele lichaam. Gelukkig heb ik een fysiotherapeute die echt naar mij luisterde, mijn behoefte begreep en die in mijn traject geloofde en deze zo goed mogelijk begeleidde.

Altijd mijn skibroek aan en wat extra kussentjes mee voor rondom mijn been. Deze helpen tegen de extra pijn die veroorzaakt worden door de weersinvloeden, druk en trillingen. Door buiten te bewegen werd ik ook weer meer een onderdeel van de samenleving en ging ik weer de natuur in. Mijn lichaam protesteerde heftig maar daarentegen werd mijn mentale gezondheid en mijn lijf werd steeds sterker. Telkens alles aanpassen op een constant veranderend lichaam. In gedachten flonkerde dat Elfstedenkruisje. Door een andere focus werd de pijn niet een vaststaand feit maar meer een onderdeel van een proces en hierdoor ook beter te verdragen.

Onderweg werd de pijn erg hoog, moest ik regelmatig overgeven en samen met mijn fysio gingen we achterhalen of dat door uitputting of de pijn kwam. De behandeling kwam nu ook in een ander licht te staan. Er kwam functionele pijn bij van het opbouwen van conditie en het gebruiken van andere spieren. Het werd eindelijk meer denken in mogelijkheden en dromen proberen waar te maken. Goede dagen en slechte dagen, ze kwamen allemaal voorbij maar iedere keer werd de behoefte om te biken steeds groter en ging ik toch weer op pad. In verloop van tijd verbeterde



mijn lichamelijke conditie maar ook mijn manier van omgang met de pijn veranderde. Ik werd sterker en kon meer verdragen!

Vechten tegen de elementen

Op 15 september 2021 stond ik in Leeuwarden aan de start van mijn Onbepaalde Elfstedentocht. Mijn doel was om de hele afstand van 215 kilometer te rijden. De organisatie Onbepaalde Evenementen had aan alles gedacht en om de 10 kilometer was er een verzorgingspost met alle faciliteiten. Al snel had ik aansluiting bij de groep. Iedereen had zijn eigen ziekten en uitdagingen maar toch was iedereen gelijk. De saamhorigheid was groot en iedereen hielp elkaar om zijn of haar eigen doel te halen. Er werd gelachen maar ook gehuild. En als het even niet lukte dan werd er getroost, gepraat of gesleept. Maar de finish ging je hoe dan ook halen. Wat had ik deze kracht gemist de afgelopen jaren!

Kippenvel bij de finish in Sloten waar een vrouwelijke deelnemster uit haar rolstoel opstond en de laatste 10 meter liep. Zoveel waardering en plezier als de bejaarden in Workum na een korte afstand achter rollator of in rolstoel de finish bereikte. Mijn persoonlijk doel was na 5 dagen in Leeuwarden behaald en mijn eerste Elfstedenkruisje een feit! Bij de finish werd er afgesproken om andere tochten te rijden en ook het volgende jaar elkaar weer bij de start van de Onbepaalde Elfstedentocht te zien.



In ontvangst nemen van de cheque met het sponsorgeld.

Ik maakte weer onderdeel uit van een groep.

Mijn medische doelen werden wederom omgezet naar het streven naar een volgende persoonlijke prestatie en bewegen. Wat deed het bewegen en alles wat er bij kwam mij goed!

In 2022 had ik een schouderblessure erbij. Maandenlang kon ik niet trainen maar op 18 september 2022 bereikte ik wederom de finish van de Onbepaalde Elfstedentocht en behaalde ik mijn persoonlijk doel. Het gaf me wederom mentaal zo'n boost. Ook nu spreken we af voor volgend jaar. Of iedereen dat gaat halen zien we dan wel.

Dit jaar heb ik sponsorgeld ingezameld voor de Stichting Leef! maar ook voor de Stichting Esperance. Het is fijn om zo toch een kleine bijdrage te kunnen leveren.

Begin oktober heb ik een schouderoperatie moeten ondergaan. Ik zal nog lang moeten herstellen en mijn hele lichaam weer moeten trainen, maar ik start 13 september 2023 in Leeuwarden voor de Onbepaalde Elfstedentocht!

Bewegen geeft mijn behandelingen en mijn pijn een andere dimensie. Hierdoor is de pijn beter te dragen en het creatief denken in mogelijkheden in plaats van alleen vechten tegen de pijn. Het traject was lang maar alle extra pijn meer dan waard, want ik kreeg er zoveel motivatie en levensvreugde voor terug.

Zie ik jou de volgende keer aan de start van een van de Onbepaalde Evenementen?

Annemarie Houtsma

De foto's zijn gemaakt door John Klaver.



Vrijwillig Bestuurslid Algemeen Bestuur Patiëntenvereniging CRPS

Altijd al de ambitie gehad voor een bestuursfunctie? Grijp nu je kans! Het Algemeen Bestuur van de Patiëntenvereniging Complex Regionaal Pijn Syndroom (CRPS) zoekt een

(Jong) bestuurslid met visie en gedrevenheid

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 wij een enthousiast en gemotiveerd team.

Het Algemeen Bestuur bestaat op dit moment uit 7 personen waaronder het Dagelijks Bestuur. Samen zijn wij bezig met het uitvoeren van onze missie en visie. Elk vanuit onze eigen kwaliteiten, interesses en vaardigheden. Elke 6 weken komen wij bij elkaar. Dit doen we in Utrecht (vlakbij Utrecht Centraal) of online.

Wat ga je doen?

- Je zet je in voor onze vereniging om deze nieuwe impulsen te geven.
- Je gaat een bijdrage leveren aan de toekomst van de vereniging. Ook onderzoek je waar de CRPS-vereniging verder kan bijdragen aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van haar leden.
- Al naar gelang jouw interesses pak je bepaalde projecten op.
- Je helpt mee in een bestuur dat zich in goede onderlinge sfeer sterk wil maken voor de leden, lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging en de vereniging als geheel.

Wat bieden we?

- Een plek binnen een enthousiast bestuur, dat contacten onderhoudt met medische specialisten, onderzoekers en patiënten met CRPS.
- Reiskostenvergoeding, verzekering, Arbobeleid en samenwerkingsovereenkomst.
- De mogelijkheid om jouw eigen ervaring in te zetten om anderen met CRPS te helpen.
- De mogelijkheid om nieuwe mensen te ontmoeten.
- Mogelijkheid om kosteloos cursussen te volgen via PGO-support.
- 1 x per jaar een gezellig samenzijn en de mogelijkheid om andere vrijwilligers te ontmoeten.
- De mogelijkheid om eerst ter oriëntatie een bestuursvergadering bij te wonen.
- Een inwerkperiode en ondersteuning om wegwijs te worden in allerlei zaken die spelen.

Wat vragen we?

Voor een goede verdeling van alle taken binnen het bestuur is het van belang dat je echt tijd vrij kunt maken voor de vergaderingen en de realisatie van de doelen van de vereniging. Denk hierbij aan een tijdsinvestering van ongeveer 8 uur per maand.

Wat verwachten wij nog meer van je?

- Je hebt CRPS of bent bekend met CRPS vanuit bijvoorbeeld je familie- of vriendenkring.
- Je hebt ervaring met organisatorische of bestuurlijke activiteiten en bent je bewust van het feit dat een vrijwilligersorganisatie anders functioneert dan een commercieel bedrijf.



- Je wilt graag iets betekenen voor CRPS-patiënten.
- Je bent flexibel, betrokken en geduldig en vindt samenwerken, vanuit onderlinge waardering, leuk en belangrijk.
- Je zet graag je creativiteit in om binnen de mogelijkheden en de beperkingen op zoek te gaan naar nieuwe wegen.
- Je kunt zelfstandig reizen waardoor je de vergaderingen in Utrecht bij kunt wonen.

Wil je meer weten?

Neem dan contact op met Debby Golverdingen (vrijwilligerscoördinator) en zij helpt jou graag verder. Je kunt haar mailen via secretariaatcrps@ziggo.nl.



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/>).



Film en Podcast CRPS bij kinderen en jongeren

Hoe is het als kind om het Complex Regionaal Pijnsyndroom (CRPS) te hebben?

In deze nieuwe film laten wij Danique (11), Mare (9) en Noud (13) aan het woord. Zij vertellen hoe zij het ervaren om CRPS te hebben, welke behandelingen zij krijgen en hoe het hun leven beïnvloedt.

Tom de Leeuw (Anesthesioloog-pijnspecialist) van het Sophia Kinderziekenhuis/Erasmus MC legt uit wat CRPS is en hoe de behandeling eruit ziet voor kinderen.

Sinds 1 september jl. is te film te zien via onze Facebookpagina en via YouTube.

Klik hier om de film te bekijken:

<https://www.youtube.com/watch?v=qBYWF8hJypI&t=1s>

Physician assistent Bernadette Mol en kinderaanesthesioloog Tom de Leeuw nemen je in onderstaande podcast mee in het verhaal van een meisje dat niet meer kan lopen, nadat ze met een step over haar voet reed. Ze heeft het Complex Regionaal Pijnsyndroom (CRPS). Bernadette en Tom vertellen wat het kinderpijncentrum van het Sophia Kinderziekenhuis (Erasmus MC) kan



betekenen voor kinderen met chronische pijn en geven concrete tips. Wanneer moet je je zorgen maken als een kind pijn heeft en wat kun je eraan doen?



Klik op onderstaande link om de podcast te beluisteren:

https://open.spotify.com/episode/502DcdqoYGrbfeXXvWWNxj?si=3Ght4gyJRcmty-odnEfeMg&fbclid=IwARoT4FZ-Y3UjRhc7ksAF7T-xWdVo7HOokt-k6xbl-xxiB9xxQ8Hc_GZiesk&nd=1





Onze nieuwe website is live!!!!



Tijdens de Algemene Ledenvergadering eerder dit jaar hebben wij het al aangekondigd.... wij krijgen een nieuwe website. We hebben in het afgelopen jaar ondersteuning gekregen van MEO. MEO heeft veel ervaring met het maken van websites voor patiëntenverenigingen. Zij hebben ons geholpen met de techniek en hebben meegedacht over de inhoud.

Toch was het enorm veel werk. Meer dan we van tevoren hadden verwacht. Toch is het ons gelukt. De website is klaar en is op 7 november live gegaan. Op de CRPS Awareness Day.

Wat is er allemaal anders?

Allereerst is de opmaak van de website flink veranderd. De website is in een nieuw jasje gestoken en dat valt gelijk op zodra je op de website komt. Wat ook belangrijk is, is dat de website aan de toegankelijkheidsvoorwaarden voldoet. Wij denken dan ook dat iedereen de website goed kan bezoeken.

De website bestaat uit een aantal onderdelen. Het eerste onderdeel "Wat is CRPS" is vooral gericht op een stuk informatievoorziening over het ziektebeeld. Wat zijn de symptomen, welke behandelingen zijn er en wat kun je verwachten wat betreft herstel.

In het onderdeel "Leven met CRPS" willen wij vooral laten zien hoe je kunt

leven met CRPS. Hier staan de ervaringsverhalen, de films die wij hebben gemaakt en nemen wij je mee in CRPS bij sociale contacten/relaties als ook CRPS bij werk en studie.

De vereniging wordt zichtbaar gemaakt via het menu "Over ons". Daar kunt u de verhalen lezen over onze vrijwilligers en kunnen brochures gedownload worden.

Op de website wordt aandacht gegeven aan zelfmanagement en lotgenotencontact. Er staat een agenda op de site waar de verenigingsactiviteiten worden vermeld en is het zelfs mogelijk om oude nieuwsbrieven te downloaden.

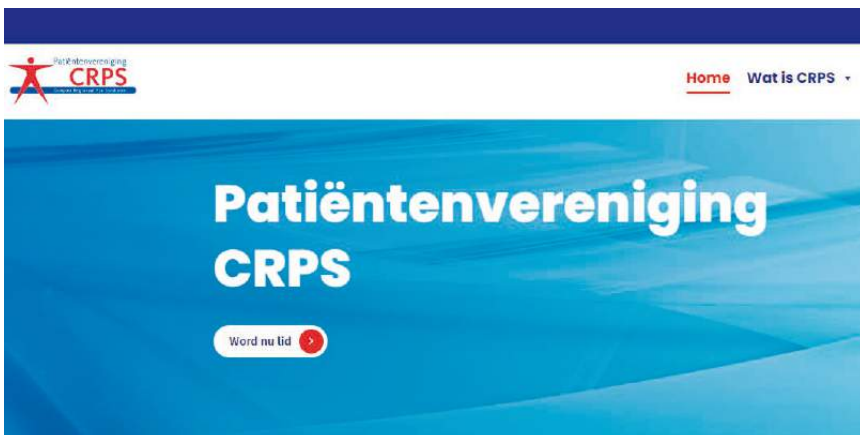
Lid worden gaat nu nog makkelijker dan voorheen en op de nieuwe website staat een donatiemodule. Mocht iemand eenmalig een bedrag willen doneren, dan kan dat heel eenvoudig via de website geregeld worden.

Is de website nu helemaal af?

Heel eerlijk gezegd? Nee, de website zal nooit klaar zijn. De inhoud van de site zal steeds vernieuwd worden. Bezoek de site dan ook zo nu en dan eens. Het adres is hetzelfde gebleven, namelijk www.crps-vereniging.nl.

Mocht u nog ideeën hebben over wat er volgens u nou echt op de website moet komen dan horen wij dat graag. U kunt dat mailen naar debby@crps-vereniging.nl

Debby Golverdingen





Maastricht University



Stanford
MEDICINE

HOE GOED ZIJN ZE IN DE PIJN VAN ALEX VOORSPELLEN?

Kun je Alex helpen te leren wat pijnlijk is?
Alex is onze online avatar die verschillende
houdingen zal proberen en we hebben jou als
Alex' coach nodig om te voorspellen welke
houdingen pijnlijk zullen zijn.

Voor dit online onderzoek zijn we op zoek naar vrijwilligers tussen de 12 en 52 jaar, met of zonder chronische pijn.

Er is een korte vragenlijst die u NU kunt invullen (ongeveer 10 minuten) en binnen een dag of twee ontvangt u een link om de taak online uit te voeren (ongeveer 30 minuten, waarin u soms een hard, onaangenaam geluid hoort).

Link naar de studie: https://maastrichtuniversity.eu.qualtrics.com/jfe/form/SV_6D907PJTodI0PMq

Als u de opdracht oplost, doet u mee
aan een prijsvraag waarmee u een
Amazon-bon ter waarde van 20 euro
kunt winnen!

ERCPN CODE:

OZL_254_94_06_2022

VERANTWOORDELIJKE ONDERZOEKSMANAGER

DR. ANN MEULDERS

ANN.MEULDERS@MAASTRICHTUNIVERSITY.NL



VOOR MEER INFORMATIE KUNT U CONTACT OPNEMEN MET

C.BRINKMANN@STUDENT.MAASTRICHTUNIVERSITY.NL



Provinciaal Nieuws

Noord-Brabant

Verslag Thema-avond 22 september 2022

Het bestuur van Noord-Brabant heeft 22 september jl. een thema-avond georganiseerd in “Buurthuis Jeruzalem” in Tilburg. Spreker op deze avond was drs. A.C. Veenstra. Zij is klinisch psycholoog en is werkzaam in een eigen praktijk. Ruim 2 jaar geleden hadden wij haar al benaderd voor een thema-avond maar Corona gooide onze planning overhoop. Fijn dat drs. A. Veenstra ook voor een kleine groep belangstellenden wil komen spreken over E.M.D.R. therapie.

E.M.D.R. (Eye Movement Desensitization and Reprocessing) is ontwikkeld door de Amerikaanse psycholoog Francine Shapiro. EMDR is een kortdurende patiëntgerichte behandelmethode om nare ervaringen te verwerken. EMDR heeft een afleidende taak, namelijk met de ogen volgen van een bewegend lampje. Hierbij is het niet nodig om jarenlang te praten over het verleden, maar worden in relatief korte tijd therapeutische doelen bereikt met herkenbare veranderingen die ook na langere tijd blijven bestaan. EMDR is een bewezen effectieve behandelmethode gericht op “desensitiseren”-(ofwel verzwakken) van de emotionele lading bij een schokkende gebeurtenis of herinnering die aanleiding geeft tot een psychische klacht of aandoening. EMDR wordt ook wel toegepast bij angststoornissen, fobieën, chronische pijnklachten, fantoom pijn en complexe PTSS, en ook wel CRPS. Het werkt veel sneller en effectiever dan alleen psychotherapie (gesprekken tussen cliënt en deskundige hulpverlener) en EMDR therapie is veel beter te verdragen.

Normaal gesproken geeft drs. A. Veenstra lezingen/ trainingen aan artsen, revali-

datiecentra en collega psychologen maar hoopt dat wij ook meer duidelijkheid krijgen hoe ons brein met chronische pijn werkt.

Kern van EMDR, waar EMDR zo effectief op is, is PTSS (Posttraumatische stress stoornis).

Je hebt 3 kenmerken bij een traumatische gebeurtenis

- Herbeleving (ziet iets terug van de nare gebeurtenis, dromen, fysiologische reactie (b.v. pijnreactie op de traumat trigger)
- Vermijding (durft er niet over te praten, kan een stuk v/h trauma niet meer herinneren, onthecht of vervreemd gevoel)
- Hyperarousal (verhoogd sympathisch zenuwstelsel) moeilijk slapen (door pijn), prikkelbaar, snel boos, moeite met concentreren, overmatig waakzaam, overdreven schrikreacties. Het betekent dat het brein zich nog steeds in verhoogde alarmstaat bevindt. En dat vraagt heel veel energie. Wat ook samengaat met veel pijnsyndromen.

EMDR → traumaverwerking

Je hebt verschillende soorten trauma:

Type 1 trauma: éénmalige heel nare gebeurtenis.

Type 2 trauma (complex trauma): serie traumatische gebeurtenissen.

Type 3 mini-t-trauma: serie kleine gebeurtenissen die opgestapeld zijn. Kleine dingen, de gebeurtenis zelf is niet te vergelijken met een bijna dood gaan bij een auto-ongeluk. Als de aard van de gebeurtenis klein is, noemen we het een mini-t-trauma en kan het wel in EMDR gebruikt worden als traumataarget als het trauma gekoppeld is aan jouw klacht, angst of pijn.

Het woord target gebruiken wij voor, een kernherinnering die we relevant vinden om naar boven te halen.

Bepalen van het juiste target

We vragen dan:

- Wat is het meest nare herinneringsbeeld als je er nu op terug kijkt?
- Wat ervaar je nu als je er nu op terug kijkt?

Als voorbeeld:

Een fantoompijn patiënt heeft als meest nare herinnering dat de dokter zegt dat het been eraf moet. Dit kan dan opgeslagen zijn in je geheugen als meest nare herinnering en nadien is van alles mis gegaan en heeft de patiënt fantoom pijn.

Als je dan vraagt wat ervaar je nu en hoe voel je je nu als je nu terug kijkt naar die nare herinnering? Het is belangrijk te weten hoe het nu nog impact heeft op je systeem.

Chronische pijn na zenuw schade, is heel geschikt voor behandeling met EMDR bijvoorbeeld:

- Fantoompijn
- Deafferentiatiepijn: Indien er te weinig prikkels (bijvoorbeeld als gevolg van het doorsnijden van de zenuwbanen) binnenkomen kan er een onherkenbare situatie ontstaan. Vanwege een verstoorde verhouding van prikkels worden impulsen doorgestuurd en als pijn geregistreerd. De pijn die dan ontstaat wordt deafferentiatiepijn genoemd.

Op basis van onderzoek blijkt dat alleen pijn die het gevolg is van zenuw schade reageert op EMDR. Als pijn in het lichaam door een ontsteking komt zal het niet reageren want EMDR heeft geen effect op ontstekingen in het lichaam.

We kennen centrale pijn (centrale zenuwstelsel) door zenuw schade. En perifere pijn (perifere zenuwstelsel) pijn als gevolg van ontstekingen b.v. reuma.

Lichamelijke klachten geschikt voor EMDR behandeling

Wanneer de lichamelijke klacht begon tijdens een traumatische gebeurtenis en/of reageert op triggers, bijvoorbeeld:

- Chronische Whiplash sinds een auto-ongeluk
- Chronische Buikpijn na een verkrachting
- Misselijkheid
- Conversie-klachten (zijn allerlei neurologisch aandoende lichamelijke verschijnselen, waar echter géén neurologische of andere lichamelijke oorzaak voor kan worden gevonden). Bij een conversiestoornis gaat er iets mis met de signalen van de hersenen naar delen van het lichaam. U kunt b.v. uw armen of benen niet meer bewegen, u krijgt problemen met praten, slikken, zien of horen.
- Moedheid is heel moeilijk te behandelen met EMDR





Rationale

Pijn doet iets met je hersenen

- Chronische pijn vormt een neurale netwerk in de hersenen.
- Met EMDR brengen we neurale netwerken in de hersenen in beweging.
- Dus: hoe meer de chronische pijn vanuit de hersenen komt, hoe groter de kans dat je met EMDR iets kunt doen.
- En: met EMDR zoveel mogelijk stressfactoren wegnemen die pijn-verergerend werken.

Hoe zit het met trauma en pijn

Limbisch systeem (emotioneel brein)

De amygdala (een klein rond bolletje in de hersenen) is de kern van je pijnnetwerk maar ook je traumanetwerk. (kern van verdriet, bang, boos, pijn) Als je b.v. bang of boos bent is er in de amygdala een kern van hersenactiviteit te zien maar ook bij chronische pijn. Er is dus een overlap tussen emoties, stress en chronische pijn. Na een EMDR behandeling is de amygdala rustiger. Men kan zien en meten dat de amygdala kalmeert door EMDR.

Homunculus

De Homunculus bevindt zich in de neocortex (neocortex is het buitenste gedeelte van de hersenen van een mens). De Homunculus is een representatie van lichaamsdelen in de somatosensorische- en motorische-cortex.

Somatosensorische cortex: Dit gebied is betrokken bij de verwerking van tast, pijn en temperatuur.

Motorische cortex: Het gebied is verantwoordelijk voor het voor het aansturen en uitvoeren van lichaamsbeweging(en). Bijvoorbeeld:

Je krijgt een ongeluk met je hand en dat doet héél erg pijn en dat hoeft maar een paar minuten te duren -> er vinden al veranderingen plaats in je handgebied van je hersenen (cellen gaan al in alarmstand en gaan hun prikkel drempel

verlagen). Deze gaan allerlei eigen activiteiten ontplooiën, want het brein denkt dat er iets heel ergs aan de hand is. Er is een verhoogde activiteit in het handgebied van je hersenen. Dit gebeurt in een paar minuten, laat staan als je een jaar chronische pijn hebt.

Invloed van aandacht op pijn

Aandacht richten op pijn zal echt meer pijn op leveren. Maar het is ook een deurtje naar de pijn om daar mee te kunnen werken.

Oorzaken voor Fantoompijn vanuit de hersenen

Disfunctionele corticale reorganisatie. Hersencellen die te weinig te doen hebben verlagen hun prikkel drempel en worden daardoor meer gevoelig. Dit heet ook wel sensitivatie. Door overgevoeligheid kunnen hersencellen gaan reageren op de activiteit van de hersengebieden die er naast liggen en worden prikkels uit die gebieden vertaald als pijn in het geamputeerde lichaamsdeel.

Pijn / trauma

Amygdala (kern van verdriet, boos, pijn) De Amygdala is overactief bij pijn (hersenen geven aan dat iets heel veel pijn doet). Via de werking van een loopje is na een poosje de pijn gedoofd. Bij 2 op de 10 mensen werkt het loopje wat de pijn remt niet goed. In deze groep is de energie van het remmend loopje niet zo sterk en kunnen we dit ook meten. De laag van de prefrontale cortex is dunner bij patiënten met chronische pijn. De kracht om te herstellen is te weinig. Het gaat om de kracht van de hersenen om iets te corrigeren wat uit balans is geraakt.

Kunnen we de hersenen daarbij helpen?

Ja dat kan -> met EMDR kan de prefrontale cortex worden geactiveerd en sterker worden.

Metafoor

De auto en de niet goed werkende rem.

Gaspedaal: delen van het pijnnetwerk blijven gas geven en dit geeft chronische pijn.

Rempedaal: de hersenen hebben een eigen pijn-remmend vermogen dat in sommige gevallen niet goed functioneert.

EMDR gaat over het sterker maken van je rem.

EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing)

Door je oogbewegingen activeer je de prefrontale cortex, wat direct voelbaar is als een druk als je zeer sensitief bent. De oogbewegingen leiden je af en daardoor beïnvloeden we jouw geheugennetwerk van een trauma. Dus je stapt er even in en denkt aan je trauma en wordt afgeleid door de oogbewegingen. Dat proces van heen en weer gaan (wat telkens zo'n 30 seconden duurt) geeft in je hersenen een disbalans, waardoor de opslag van het neurale netwerk niet meer zo stevig kan gebeuren. Het wordt wat wiebelig; het komt wat losser te zitten. Waardoor het wat veranderd in traumabeleving. Het lichaam reageert er minder heftig op. Waardoor het meer een herinnering geworden is. In een sessie wordt dit proces wel 20-30 maal herhaald. Maar kan ook gedaan worden met sensorische trillers of met tikjes. Maar is minder efficiënt dan de oogbewegingen.

Inzichten uit hersenonderzoek bij conversie/ somatische dissociatie

- Neurale netwerken voor bewegen en voelen zijn verstoord: informatie uit het gebied wat niet gevoeld wordt arriveert niet of "heel zwak" in de sensorische, motorische en pariëtale delen van de neocortex.
- De insula (hersengebied waar zintuiglijke ervaringen in de emotionele samenhang of context, samengevoegd worden) en de ACC (een structuur in de prefrontale schors van de hersenen, die onder andere betrokken is bij de verwerking van pijn en het signaleren van conflictsituaties)

zijn actief bij somatische dissociatie met inhibitie-processen (remming van een zenuwcel door een andere zenuwcel) waarbij informatie van het lichaam naar de neocortex wordt geblokkeerd.

Fantoompijn

- Bij fantoompijn wordt het geamputeerde ledemaat op pijnlijke wijze nog steeds gevoeld.
- Pijn in de stomp of het voelen van een pijnloos fantoom, fantoomgevoel, is geen fantoompijn.
- Bij fantoompijn is sprake van desensitisatie van de sensorische en motorische cortex van het geamputeerde deel.
- Kans op fantoompijn na amputatie is 60 -80%

Deafferentiatiepijn

- Afferente zenuwen lopen vanuit het lichaam naar de hersenen
- Pijn na beschadiging van afferente zenuwen heet deafferentiatiepijn
- Dit is hetzelfde fenomeen als fantoompijn
- Voorbeeld van deafferentiatiepijn: Pijn die terug komt na zenuwblokkade.

Opbouw "EMDR targets" bij pijnbehandeling

- Trauma-targets uit de beginperiode van de pijn.
- Nare herinneringen aan momenten met extreme pijn.
- De actuele pijn. Voorbeeld van actuele pijn als target; hoe voelt de pijn nu?

EMDR is eigenlijk voor een psychologische behandeling heel kort. Groot resultaat met korte aanpak. Als het niet werkt weten we het snel; 2-3 sessies.

Spiegeltherapie – Ramachandran

Hoe kun je het hersengebiedje wat geen contact meer maakt met arm of been weer actiever maken, want dat ligt daar gevoelig te zijn. Door het hersengebied bezig te houden (te oefenen) verhoogt de





prikkeldrempel om zo het gebied weer in balans te brengen. De spiegelmethode is de beste methode op dat gebied.

Pijnpatiënten behandelen met spiegeltherapie.

Als je in de spiegel kijkt naar het spiegelbeeld van je gezonde hand die beweegt en het lijkt dat de pijnlijke hand beweegt dan gebeurt er iets heel bijzonders in je hersenen.

- De sensorische en motorische cortex wordt geactiveerd met de spiegel.

En de Amygdala en andere hersendelen die in alarmstand staan beginnen te kalmeren. Het brein kun je voor de gek houden. Want je weet dat je in de spiegel kijkt en het niet jouw aangedane hand is en toch zijn er veranderingen in de hersenen meetbaar.

Bij CRPS zeggen we; hoe langer je CRPS hebt hoe minder effect het zal hebben. Het eerste half jaar is CRPS reversibel (omkeerbaar). Als een persoon net gediagnostiseerd is met CRPS wordt er aangeraden om snel met spiegeltherapie te starten, omdat er dan het beste

resultaat te behalen valt. Je moet de oefeningen met de spiegel dagelijks een aantal keren herhalen.

- Fantoomledemaat door middel van spiegeltherapie toe te passen; uit de kramp te halen, waardoor de pijn daalt.

Sandra Veenstra:

Mijn missie "Ik wil heel graag voor dat ik ga stoppen met werken zoveel mogelijk kennis overgedragen hebben aan jonge collega's en EMDR uitdragen."

Zij schrijft momenteel aan een boek.

Het was een leerzame avond, ondanks dat het eerste gedeelte van de avond best theoretisch was. Spreker S. Veenstra liet enkelen ondervinden hoe het is om EMDR therapie te ondergaan. Er was een mooie interactie met de aanwezigen. Er hadden zich voor deze lezing 10 pers. aangemeld buiten het bestuur. Helaas hadden er 3 personen zich afgemeld wegens ziekte.

Rita van Eijk-van Tuijl

Webinar

Wij zijn aan het onderzoeken of er belangstelling is voor een webinar over CRPS.

Dit willen wij gaan uitproberen om in 2023 deze vorm van voorlichting u aan te bieden, zodat u vanuit huis hieraan kunt deelnemen.

Wij willen u vragen om ons onderwerpen door te geven, die daar behandeld zouden kunnen worden.

Dan kunnen wij kijken of daar een spreker voor te vinden is.

U kunt uw reactie mailen naar secretariaatcrps@ziggo.nl of schriftelijk naar Postbus 31157, 6503 CD Nijmegen.

Wij hopen van u te horen.

Met vriendelijke groet,
Algemeen bestuur



GEZOCHT VOOR DEELNAME AAN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

PATIËNTEN MET COMPLEX REGIONAAL PIJNSYNDROOM (vroeger dystrofie genoemd)

- Bent u 18 jaar of ouder?
- Heeft u CRPS (dystrofie) van een arm of been?

Dan kunt u misschien deelnemen!

Het mechanisme hoe CRPS ontstaat is niet duidelijk, maar ontsteking speelt een belangrijke rol. Misschien speelt een lichamelijk stresssysteem, de HPA-as, ook een rol. In het Erasmus MC loopt een onderzoek naar de betrokkenheid van de HPA-as in CRPS.

INTERESSE OM MEE TE DOEN?

Mail uw gegevens naar CRPSstudie@erasmusmc.nl

Wij sturen u dan zo snel mogelijk meer informatie





Roberto Perez prijs



In Toronto op het Wereldcongres van de International Association for the study of Pain werd op 21 september jl. de eerste Roberto Perez lezing gegeven. Krishna Bharwani mocht de lezing geven.

De Roberto Perez Tribute & lecture werd voor de eerste keer gegeven en is een initiatief van het International Research Consortium for Complex Regional Pain Syndrome (CRPS) en wordt gesponsord door de Special Interest group CRPS van de IASP en de USA patiëntenvereniging CRPS (Reflex Sympathetic Dystrophy Association of America).

De lezing is in het leven geroepen ter nagedachtenis van Professor Roberto Perez, een CRPS-onderzoeker die in 2017 op veel te vroege leeftijd is overleden. De lezing is bedoeld om zeer talentvolle jonge CRPS-onderzoekers een podium te geven. Een internationale jury heeft uit een aantal voorgedragen kandidaten voor 2022 Krishna Bharwani als meest talentvolle onderzoeker gekozen.

Krishna Bharwani, arts assistent Anesthesiologie in het Erasmusmc is op 28 mei 2021 gepromoveerd aan de Erasmus Universiteit op een proefschrift getiteld: “Complex Regional Pain Syndrome: the search for inflammatory biomarkers” (promotor: prof. dr. Frank Huygen, copromotor: dr. Maaïke Dirckx Centrum voor Pijn geneeskunde Erasmusmc).
Krishna Bharwani is thans in opleiding tot anesthesioloog en wil pijnspecialist worden. Tijdens haar opleiding continueert zij haar onderzoek.

Prof. dr. F. Huygen

p.s.

De vereniging heeft deze prijs mede gesponsord. De prijs werd overhandigd door R. Norman Harden, MD.





PA!N Congres Samen kom je verder!

De Pijn Alliantie in Nederland (PA!N) heeft als doelen om in Nederland de prevalentie van chronische pijn te verminderen en de behandeling van mensen met chronische pijn te optimaliseren. De Pijn Alliantie in Nederland brengt alle partijen in Nederland samen die op welke manier dan ook met pijn en pijnbehandelingen te maken hebben. De Pijn Alliantie in Nederland stimuleert het onderzoek naar, onderwijs over en toepassing van optimale behandeling van patiënten met pijn.

Op 8 december 2022 zal het online PA!N Congres worden verzorgd.



Het thema voor dit jaar is Samen kom je verder!

De kracht van behandeling zit hem in het voeren van het echte gesprek waarbij de expertise van zorgverlener en patiënt centraal staan. Je hebt elkaar nodig om tot de beste vorm van zorg te komen.

Programma

Benieuwd naar het programma voor dit mooie congres? Klik hier

[https://pijnalliantieinnederland.nl/media/uploads/file/Programma%20PA!N%20Online%20Congres%208%20december%202022%20versie%205%20okt\(2\).pdf](https://pijnalliantieinnederland.nl/media/uploads/file/Programma%20PA!N%20Online%20Congres%208%20december%202022%20versie%205%20okt(2).pdf)

Naast plenaire sessies kunt u zich ook inschrijven voor de parallelsessies. De onderwerpen zijn terug te vinden op het aanmeldformulier.

Aanmelden voor het congres kan hier

<https://www.eventtouch.eu/pijnalliantie/paincongres/>

Meer info op: <https://pijnalliantieinnederland.nl/>

Tickets voor studenten of patiënten
€ 59,00

PA!N
Pijn Alliantie in Nederland



De voordelen van gamen met een beperking



Met een ernstige motorische beperking is sport en bewegen niet altijd mogelijk. Aangepast gamen is dan voor jou een goede manier om dezelfde voordelen uit beweging te halen. Gaming kan ook nog eens helpen om nieuwe sociale contacten op te doen. Hier lees je meer over de voordelen van gamen en esports.

Aangepast gamen is net als aangepaste sport: het is hetzelfde als gamen alleen doe je het met wat aanpassingen in de software en hardware. Je kunt dan denken aan controllers en consoles die specifiek zijn aangepast aan jouw beperking en je hebt ook games die met instellingen voor visuals en geluid het spelen voor jou toegankelijker maken. De ontwikkelingen op het gebied van aangepast gamen gaan hard: wereldwijd steken steeds meer grote bedrijven energie en geld in gamen met een beperking.

Nieuwe sociale contacten

Je ziet online ook steeds meer gamers met een beperking. Dat is niet gek, want het brengt ook allerlei voordelen met zich mee voor jou. In Revalidatiekliniek Klimmendaal is gamen zelfs onderdeel van de behandeling. Ties Klok is daar expert aangepast gamen en hij ziet bijvoorbeeld in gamen al een voordeel op sociaal vlak voor mensen met een ernstige motorische beperking. “De

kinderen die we behandelen wonen vaak ver weg van hun klasgenoten. In hun eigen buurt hebben ze soms weinig sociale contacten, waardoor ze tijdens de coronapandemie eenzaam werden. Kinderen die konden gamen hadden juist wel contact met elkaar”, vertelt hij op allesoversport.nl

Zelfstandigheid

Daarnaast ziet hij gamen ook effect op de zelfstandigheid van de jongeren die hij behandelt. “Ze hebben bijvoorbeeld hulp nodig om ergens te komen. Tijdens het gamen zijn ze autonoom en kunnen ze zelf beslissen wat ze doen. Dat is moeilijk in fysieke wereld, maar online kan dat wel.”

Klik voor meer informatie op onderstaande link.

<https://www.unieksporten.nl/actueel/nieuws/14154/de-voordelen-van-gamen-met-een-beperking?fbclid=iwar26ud711s us65ngcxmo1razufo4zzownkzrh6n5huw mp8fmwmskxnmnqi8>





Besloten Facebookgroep

Vanaf 1 april (geen grap) zijn we met 6 vrijwilligers een aantal keer bij elkaar geweest (zowel fysiek als online) om het beheer van de besloten Facebook-groep samen te organiseren. We hebben met hulp van PGO-support de groepsregels opgesteld en met een rooster zorgen we allemaal, op gezette tijden, dat nieuwe leden die zich aanmelden toegelaten worden en zich welkom voelen in de groep.

Let op: als u zich aanmeldt is het lidmaatschapsnummer van de vereniging nodig om toegelaten te worden. Hiermee garanderen we dat het echt een groep blijft van leden van de vereniging. Dit nummer staat op de adresdrager bij het magazine en bij de bankafschrijvingen van het lidmaatschap, maar is ook op te vragen bij het secretariaat.

Helaas valt ons op dat er ondanks de vraag vanuit de verenigingsleden, nog maar weinig leden lid geworden zijn en actief zijn in de groep. Op dit moment zijn er nog geen 50 leden in de groep. We hopen en rekenen natuurlijk op veel meer en zijn daarom ook aanwezig bij de landelijke contactdag en regionale

evenementen om meer bekendheid te krijgen en vragen te beantwoorden. We starten binnenkort met een poll (korte vragenlijst) waarin we de leden die wel al lid zijn vragen wat zij er tot nu toe van vinden en wat zij graag nog meer dan wel anders willen zien.

Maar ook via deze weg willen we vragen aan de lezers van dit artikel waarom u nog geen lid bent van de besloten Facebook-groep. Dat kan door te mailen naar jacqueline@crps-vereniging.nl of debby@crps-vereniging.nl. Met al uw tips en opmerkingen hopen we dan tot een grote groep gebruikers op Facebook te komen. Voor en door leden, dat is ons motto!

Graag tot ziens in de besloten Facebook-groep Patiëntenvereniging CRPS
Debby, Nicole, Martha, Natascha, Anja en Jacqueline





Vertel ons jouw ervaringen met een hulpmiddel



Wie een hulpmiddel heeft, weet helaas maar al te goed dat er veel kan misgaan. Bij het aanvragen, de levering, het onderhoud of bij een verhuizing, om maar een aantal voorbeelden te noemen waarover afgelopen jaren veel aan de bel werd getrokken. Daarom hebben alle partijen die betrokken zijn bij hulpmiddelen in 2021 afspraken gemaakt over hoe het beter kan en moet gaan.

Patiëntenorganisaties, gemeenten, zorgverzekeraars, zorgkantoren, het UWV en leveranciers hebben elkaar beloofd het leven voor mensen die van een hulpmiddel afhankelijk zijn gemakkelijker te maken. De betrokken patiëntorganisaties willen dit jaar kijken of de afspraken helpen. Worden ze nageleefd? Worden problemen snel opgepakt en verholpen?

Wil je helpen? Graag!

Samen met Ieder(in), CP Nederland, DON, EMB Nederland, Per Saldo en Spierziekten Nederland vraagt de Patiëntenfederatie om jouw hulp. Heb je sinds 1 januari van dit jaar een hulpmiddel aangevraagd, gekregen of gebruikt, deel dan jouw ervaringen: positief of negatief. Zo kunnen we inzicht krijgen of de gemaakte afspraken ook echt leiden tot verbeteringen.

Mocht je nu nog geen ervaringen hebben met een hulpmiddel maar bijvoorbeeld wel in de wacht staan, gebruik deze vragenlijst dan later en vertel ons wat je ervaringen daarmee zijn. Vul de vragenlijst van deze meldactie in en dan kunnen we samen de zorg uiteindelijk beter maken!

Wie meer dan één hulpmiddel heeft, kan kiezen. Of je vult voor elk hulpmiddel de vragenlijst apart in, of je kiest er één uit en vult daarvoor de vragenlijst in. Voor ons geldt: hoe meer ervaringen hoe beter.

Alvast hartelijk dank voor je medewerking!

Ga hier naar de vragenlijst:
<https://nl.surveymonkey.com/r/MeldactieHulpmiddelenPF>





Kalksteengroeve Sint-Pietersberg ook voor rolstoelgebruikers te bezoeken

Het stond al een tijdje op het wensenlijstje van Natuurmonumenten en van Stichting Onbegrensd Avontuur: een bezoek aan de diepe ENCI-groeve organiseren voor mensen in een rolstoel. Inmiddels kan het. In een speciale off-road rolstoel – de Joëlette – en met hulp van vrijwilligers van Onbegrensd Avontuur kunnen nu ook mensen die minder mobiel zijn de Zuid-Limburgse kalksteengroeve bezoeken. Daarmee zijn alle activiteiten en evenementen van Natuurmonumenten op de Sint-Pietersberg voor iedereen mogelijk.

Wil je ook deelnemen aan een van de excursies van Natuurmonumenten op de Sint-Pietersberg, maar ben je afhankelijk van een rolstoel? Neem contact op met Natuurmonumenten (bczuidlimburg@natuurmonumenten.nl) of Stichting Onbegrensd Avontuur (info@onbegrensdavontuur.nl).

Op de website van Stichting Onbegrensd Avontuur kun je zien [bij welke avonturen de Joëlette ook gebruikt wordt](http://www.onbegrensdavontuur.nl) zie www.onbegrensdavontuur.nl



Podcast over chronische pijn

CIR revalidatie is gestart met een podcast of wel 'Pijncast', een serie van tenminste 8 afleveringen over chronische pijn. In de eerste aflevering wordt door revalidatiearts René Oosterwijk en professor Rob Smeets (revalidatie) gesproken over chronische pijn. In de komende afleveringen schuiven andere experts aan en vertellen patiënten hun verhaal. Je kunt de postcast beluisteren via:

Spotify: <https://open.spotify.com/show/4x5awvbJUfHpFa4Z1HskDs>

Apple Podcast: <https://podcasts.apple.com/us/podcast/pijncast/id1631790584>

Medicast: <https://app.medicast.nl/course/43016?s=3D8363>



Mindfulness voor kinderen met chronische pijn



Het Kinderpijncentrum van het Erasmus MC Sophia lanceert een online mindfulnessprogramma voor kinderen en jongeren met chronische pijn: de Beter in je vel coach. Het doel is hen de regie te geven met pijnbeleving om te gaan, want 'het brein maakt de pijn', aldus physician assistant en pijnbestrijder Bernadette de Mol.

Hoofdpijn, buikbuik, rugpijn, zenuwpijn. Deze en andere chronische pijnklachten komen vaak voor in Nederland. Niet alleen onder volwassenen, ook onder kinderen. Jaarlijks zien Bernadette de Mol en haar collega's Tom de Leeuw en Agi Torok ruim 1.100 jonge patiënten in het Kinderpijncentrum van het Erasmus MC Sophia.

In het Kinderpijncentrum bepaalt een multidisciplinair team van specialisten de juiste behandeling: medicatie, fysiotherapie, psychologische begeleiding en pijneducatie. De Mol: 'De behandeling van chronische pijn is bij ons altijd custom made. Hier voegen wij nu een nieuw component aan toe: zelfredzaamheid met het online mindfulnessprogramma van de Beter in je vel coach. Met acht trainingen leren de kinderen in acht weken een goede balans tussen lichaam en geest te krijgen en de pijnklachten beter aan te sturen.

Gewoon thuis, achter de computer of op de smartphone.'

Complexe pijnklachten

Pijn is chronisch als de klachten langer dan drie maanden aanhouden of herstel langer duurt dan verwacht. 'In het Kinderpijncentrum zien we kinderen uit het hele land die gemiddeld anderhalf jaar met complexe pijnklachten kampen en al een heel behandeltraject achter de rug hebben. Pijn heeft lang niet altijd een duidelijk aanwijsbare lichamelijke oorzaak, daarom is het belangrijk dat wij met een team van pijnbestrijder, psycholoog en fysiotherapeut naar de klachten kijken.'

Online trainingen

De Beter in je vel coach (<https://erasmuskinderpijncentrum.h5mag.com/beterinjevel/cover>) behandelt wekelijks een ander thema zoals chillen in je lichaam, de oceaanademhaling, even stretchen en een slok met aandacht. 'Wanneer je ontspannen en rustig bent, heb je een andere pijnbeleving. Met de trainingen proberen we kinderen hier bewust van te maken en geven we oefeningen voor de momenten dat zij de pijnklachten ervaren.'

Veel patiënten leiden door de chronische pijnklachten een vrij geïsoleerd leven. 'Ze gaan niet naar school, hebben geen vriendjes en alle aandacht gaat uit naar de pijn. Met deze online oefeningen proberen we dit te doorbreken en waar het kan de pijn weg te denken.'

Totaalpakket

De mindfulness training is aanvullend op de behandeling die kinderen krijgen in het Kinderpijncentrum. 'Ik zie het als een totaalpakket. Het geeft kinderen tools om regie te houden op hun pijnbeleving. Ik zeg altijd het brein maakt de pijn, dat is ook wetenschappelijk bewezen (zie onderstaande video, red.). Ik hoop





- ▶ dat alle patiënten het programma gaan gebruiken en dat zij merken dat als je rustiger wordt, de pijnbeleving ook vermindert.'

De Beter in de vel coach is mede mogelijk gemaakt door de Vrienden van Sophia en De Verbindingswinkel.

Lees ook het artikel 'Wij leren onze patiënten om hun pijn weg te

denken' (<https://erasmuskinderpijn-centrum.h5mag.com/beterinjevel/cover>) over het Kinderpijncentrum.

Door: Jochem van Laar
22 augustus 2022

Hoopvol nieuws voor mensen die lijden aan chronische pijn

Hoopvol nieuws voor mensen die lijden aan chronische pijn: Amerikaanse onderzoekers doen onderzoek naar het effect van elektrische stimulatie van het lichaam in combinatie met geluid.

Bij dieren licht de somatosensorische of 'tastzin'-cortex hierbij op in het brein, en laat dat nou net het gebied zijn dat wordt geassocieerd met 'voelen' en chronische pijnen overal in het lichaam, alsook een aantal zintuiglijke aandoeningen. Een onderzoeksteam van de University of Minnesota Twin Cities heeft zijn tanden gezet in een medisch probleem waar veel mensen mee kampen: chronische pijn. Dit kan in allerlei soorten en maten voorkomen, en meestal is er geen goede behandeling bekend om de kwaal te verhelpen. Vaak worden opioïden voorgeschreven tegen de pijn, maar die hebben veel bijwerkingen en werken verslavend.

Daarom besloten de wetenschappers, wier studie is gepubliceerd in vakblad *Journal of Neural Engineering*, om

de bron van veel chronische pijn in de hersenen te gaan onderzoeken en stimuleren.

Lees verder:
<https://scientias.nl/combinatie-van-geluid-en-elektrische-prikkels-kan-mogelijk-oplossing-zijn-voor-chronische-pijn/?fbclid=IwARoQDj7lEVAmg-VzLkdylm4T4zxMqnI6U9cUFNoE-Sy2pnwDrCnhoqUe7mU8>





Meer dan 80% van de gemeenten hebben informatie over studietoeslag niet op orde

ieder(in)

Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte

De informatievoorziening over de studietoeslag is bij 282 gemeenten niet op orde. De informatie is onjuist, onvolledig of ontbreekt in zijn geheel. Dat blijkt uit een onderzoek bij de 345 gemeentewebsites. Studenten met een beperking die recht hebben op de studietoeslag, lopen geld mis als de informatie niet op orde is. Ieder(in) vraagt daarom aandacht voor een betere informatievoorziening op gemeentewebsites en vraagt gedupeerde studenten hun ervaring te melden.

Studietoeslag, wat is dat?

Veel studenten hebben een bijbaan om hun studie te betalen. Als je een beperking hebt of chronische ziekte, dan is bijverdienen vaak moeilijk. Als je met een medische beperking niet kunt werken naast je studie, dan kun je een studietoeslag aanvragen bij je gemeente. Dit kan studenten helpen om hun opleiding en levensonderhoud te betalen. Dit is een bedrag van ongeveer 300 euro per maand.

De studietoeslag is geen lening die terugbetaald moet worden. Je mag het geld houden en gebruiken waarvoor je wilt. Bijvoorbeeld voor kamerhuur of om de studiebeurs te verlagen.

Lobby voor de studietoeslag

Vorig jaar is Ieder(in) samen met vakbonden en studentenorganisaties een actie gestart: #PakJeToeslag. Dit leidde uiteindelijk tot een [wetswijziging](#). De wetswijziging was een verbetering. Ieder(in) bleef echter ook haar zorgen uiten over de [vindbaarheid](#). Want zou het geld wel bij de studenten terecht komen, zolang gemeenten de wet blijven uitvoeren?

Onderzoek naar gemeentewebsites

Ieder(in) is een onderzoek gestart over de vindbaarheid van de studietoeslag op gemeentewebsites. Er is op de websites van alle 345 gemeentes gezocht op 'studietoeslag' en onderzocht of de informatievoorziening van de gemeente op orde is:

128 gemeentes hadden helemaal geen informatie over de toeslag. 154 gemeentes onjuiste of onvolledige informatie. 63 gemeentes hadden de juiste informatie op hun website.

Meer dan 80% van de gemeenten hebben hun informatievoorziening over de studietoeslag dus niet op orde.

Informatievoorziening niet op orde

Nu het nieuwe studiejaar is gestart, gaan veel (aankomende) studenten op onderzoek uit over hoe ze hun studie kunnen financieren en waar ze recht op hebben. De verkeerde en ontbrekende informatie van gemeenten kan ervoor zorgen dat een student de studietoeslag niet aanvraagt of niet kan aanvragen, terwijl diegene er wel recht op heeft.

Verhalen van gedupeerden, meld je ervaring!

Wij organiseren regelmatig bijeenkomsten met studenten om te weten te komen wat er speelt. Een student meldde tijdens een bijeenkomst dat haar gemeente een aanvraagformulier weigerde te sturen voor de studietoeslag,





waardoor ze geen aanvraag heeft kunnen doen (en dus ook niet in bezwaar kon gaan tegen het besluit van de gemeente). Een andere student vertelde dat zij nog midden in een aanvraag zit voor de studietoelage. Deze duurt al zo'n twee maanden omdat er zoveel onduidelijkheid is over de procedure.

Ben je student met een beperking en is in jouw gemeente de informatievoorziening

niet op orde? Of loop je aan tegen ambtenaren die onvoldoende op de hoogte zijn van de nieuwe wetgeving? En ben jij daarvan de dupe? Laat het ons weten via ons meldpunt!
Telefoon 085 – 400 70 22 | Bereikbaar dinsdag t/m vrijdag: 10.00 – 12.00 uur en 14.00 – 16.00 uur (maandag gesloten).
Je kunt ook mailen naar meldpunt@iederin.nl

Met Uniek Sporten Thuis wordt sporten en bewegen op je eigen tempo pas echt laagdrempelig. Deze gratis app zorgt namelijk dat je met een beperking vanuit huis in beweging kunt komen. Mariëlle Timmermans ontdekte als fanatieke gebruiker al het gemak van de app en vooral dat het ook leuk is om te doen. "Ik daag mezelf graag uit en daar helpt zo'n app ook bij."

Omdat ze weer graag aan haar gezondheid wilde gaan werken, deed ze via Uniek Sporten Hulpmiddelen een aanvraag voor een sportrolstoel met voorzetwiel. Met twee type banden kan ze daarmee nu op ieder terrein wandelen. "Ik wilde weer heel graag gaan wandelen en dan komt er wel eens een zandpad op ons pad. Met een gewone rolstoel rij je jezelf dan makkelijk vast. Het grote voorwiel zorgt nu dat ik wat makkelijker ongelijk terrein op kan. Dat zorgt ervoor dat ik weer kan wandelen."

Thuis sporten

Toen Mariëlle haar hulpmiddel kreeg werd ze door Uniek Sporten ook op de nieuwe Thuis-app gewezen. Ze was daardoor een van de eerste gebruikers van die gratis app boordevol oefeningen. "Ik werk veel met de uitdagingen in de app. Ik kan ze niet allemaal doen, maar in het begin deed ik dan 30 minuten rolstoelen om het zo op te bouwen. Met

die app kun je zo ook met je rolstoel een gezonde leefstijl ontwikkelen."

Ze ziet de app daarom nu ook als een mooie aanvulling op haar sportrolstoel. "Ik daag mezelf graag uit, ook nu ik niet meer alles kan wat ik vroeger wel kon. Dan kun je denken: wat jammer dat ik de Marathon van Rotterdam niet meer kan lopen, maar dat kun je ook anders bekijken: wat kan ik wel met mijn rolstoel? Zo'n app helpt bij het denken in mogelijkheden."

Wil je meer weten over de Uniek Sporten app? Neem dan eens kijkje op https://www.unieksporten.nl/actueel/nieuws/14073/door-de-thuis-app-haal-ik-meer-uit-mijn-rolstoel?fbclid=iwar1tkoqt8nhzi7s9plqe_rjydbgommmoeslduyz-bam2kh7oyad72o8ihy5i voor meer informatie of download de app direct via de appstore.

Thuis sporten





Ombudsman: geef jongeren met beperking meer financiële zekerheid

ieder(in)

Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte

De Nationale ombudsman Reinier van Zutphen zegt dat wetten en regels van de overheid jongeren met een beperking in de weg zitten, waardoor zij veel risico lopen op langdurige financiële problemen. Zo is te lezen in het vandaag verschenen rapport waar Ieder(in) inbreng voor heeft gedaan. Ieder(in) vraagt al langer aandacht voor de uitzichtloosheid van het bestaan van jongeren met een beperking.



Veel veranderd voor jongeren met een beperking

Volgens de ombudsman is er de afgelopen jaren voor jongeren met een beperking veel veranderd op het gebied van wet- en regelgeving. Uit verschillende onderzoeken blijkt dat zij het financieel niet makkelijk hebben. Jongeren zitten daarbij op een kritiek punt in hun leven door de overgang van jeugd naar volwassenheid. De ombudsman maakte zich zorgen over de financiële redzaamheid van deze jongeren en is daarom dit onderzoek uit eigen beweging gestart.

Klik op onderstaande link om het hele artikel te lezen:

<https://iederin.nl/ombudsman-geef-jongeren-met-beperking-meer-financiele-zekerheid/?fbclid=IwAR3oLuRgvdBzi7cR6XcwOlUaKN6imEY4oHsQn2AlegeUy62tHIP9fkUXHuU>

Beurzen

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

- 13 en 14 december 2022 Nursing wintereditie in de Brabanthallen in Den Bosch
- 2 t/m 5 februari 2023 Nationale Gezondheidsbeurs in de Jaarbeurs in Utrecht



Wist u dat....

- 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 t/m vrijdag van 10 – 12 uur en 14 – 16 uur (maandag gesloten)

Telefoonnummer: 085 – 400 70 22

Je kunt het meldpunt ook

mailen: meldpunt@iederin.nl

Meer informatie via <https://iederin.nl/meldpunt/>

- **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



INFORMATIEPUNT
WAJONG

Vraag aan Meldpunt Ieder(in)



- *de redactie u fijne feestdagen wenst en een goed 2023.*
- de deadline voor de volgende Nieuwsbrief 1 februari 2023 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

Overijssel

10 december 2022: Kerst-in bij Zalencentrum de Poppe, Holterweg 23 in Markelo. Start om 16.00 uur. Daarna gaan we heerlijk genieten van een luxe maaltijd. Eigen bijdrage € 15,- p.p. Aanmelden voor 2 december via crpsoverijssel@gmail.com of via 06-29606290.

Zuid-Holland

14 december 2022: Kerst-in bij Wereldrestaurant A15, Baanhoekweg 1, 3313 LA Dordrecht. Aanvang 17.30 uur tot 20.00 uur. U kunt zich opgeven bij Tiny Zoutendijk tel. 0172-217050/mobiel 06-41638289 email tzoutendijk@ziggo.nl. Wij verzoeken u zich voor 1 december 2022 op te geven. De kosten zijn voor een lid en 1 introducee gratis. Voor meerdere introducees is de bijdrage € 34,50 per persoon. Dit over te maken op bankrekening NL78 RABO 0323561357 te Nieuw-Lekkerland.

Noord-Brabant

10 december 2022: Kerst-in bij Prinsenhof in Best. Van 14.00- 18.00 uur bij zalencentrum "Prinsenhof" Hoofdstraat 43, 5683 AC Best. Aanmelden kan t/m 1 december

Per e-mail: crps@outlook.com of bij Rita per telefoon: 06-16828886. Bij uw aanmelding vermelden of u met een rolstoel komt e/o u een dieet heeft. U kunt een keuze maken uit: Vlees-Vis-Vegetarisch. De eigen bijdrage à € 15,- p.p. kunt u overmaken op rekeningnummer: NL16RABO0141190833 t.a.v. Patiëntenvereniging CRPS o.v.v. Kerst 2022 met vermelding van uw naam en woonplaats.

Algemeen bestuur

14 december 2022: vergadering Dagelijks bestuur
28 december 2022: vergadering Algemeen bestuur
25 januari 2023: vergadering Dagelijks bestuur
8 februari 2023: vergadering Algemeen bestuur
8 maart 2023: vergadering Dagelijks bestuur
22 maart 2023: vergadering Algemeen bestuur

Algemene Ledenvergadering/ Landelijke Contactdag:

15 april 2023 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