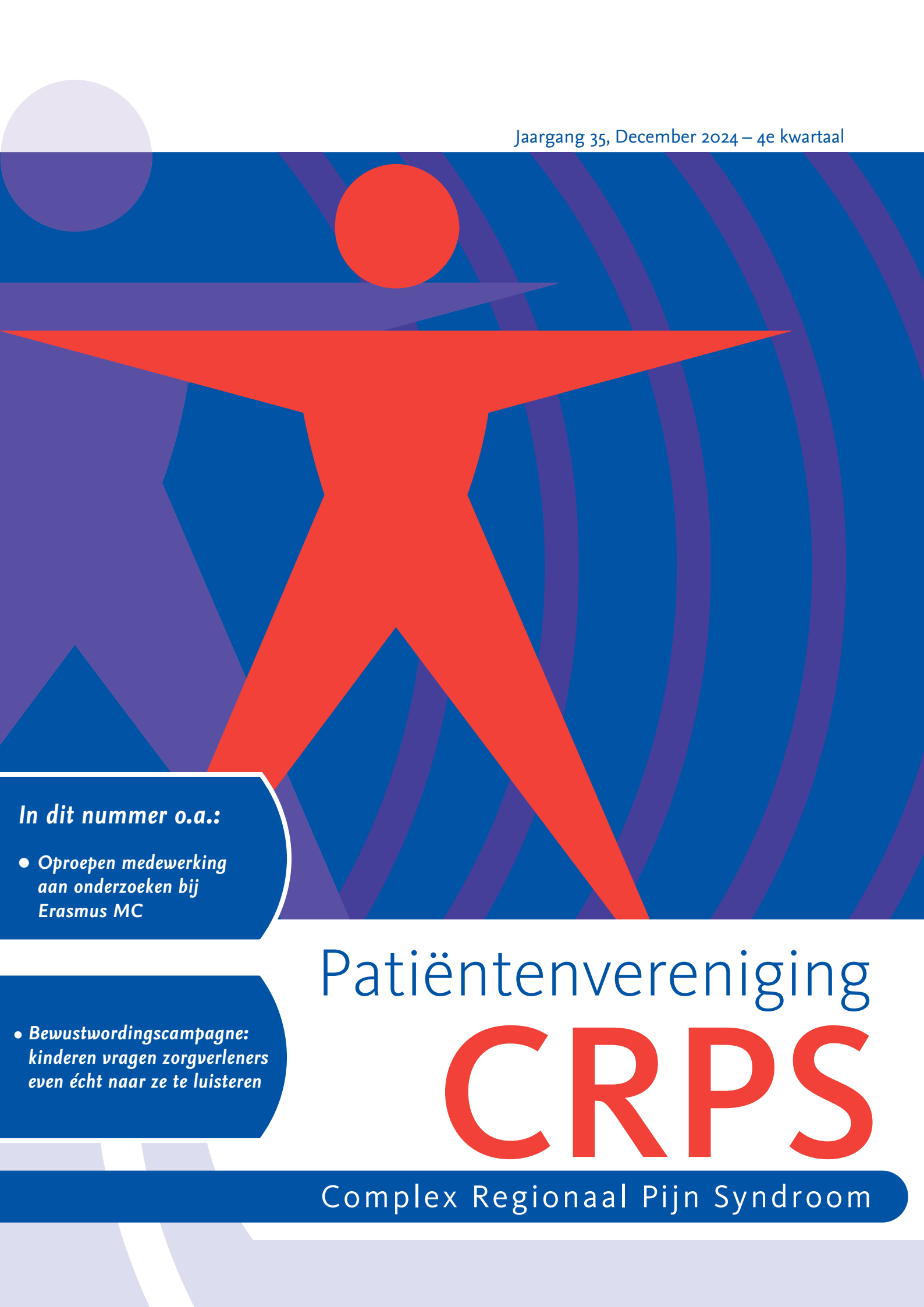




Jaargang 35, December 2024 – 4e kwartaal

In dit nummer o.a.:

- *Oproepen medewerking aan onderzoeken bij Erasmus MC*

- *Bewustwordingscampagne: kinderen vragen zorgverleners even écht naar ze te luisteren*

Patiëntenvereniging **CRPS**

Complex Regionaal Pijn Syndroom



Inhoud

Nieuwsbrief

Jaargang 35, december 2024
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

IBAN: NL 82INGB0005511733

BIC: INGBNL2A

ISSN: 1572-7084

Opzegging lidmaatschap

Dit kan uitsluitend schriftelijk bij het secretariaat voor 1 december.

Redactie:

Mevr. W. Kilsdonk

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:

Quadraat Printmedia,
Oud-Beijerland

Kopij voor de volgende
'NIEUWSBRIEF' inleveren/
opsturen voor 1 februari 2025

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

Mevr. J. Buurkes-van Hest,
algemeen bestuurslid

Inhoud

IASP congres Bath en Amsterdam (Deel 1)	1
Hoe houd je familie, vrienden en kennissen op de hoogte?	7
Stekende pijn na amputatie lijkt te voorkomen, Leids UMC begint groot onderzoek.	8
Vernieuwd Uniek Sporten Thuis gelanceerd!	9
Webinar "CRPS en de gepersonaliseerde behandeling op basis van subtypering"	10
Hersenscans onthullen: mindfulness werkt veel beter tegen pijn dan gedacht	11
Onderzoek naar Esketamine via de bloedbaan bij CRPS-patiënten	12
Onderzoek naar het meten van ontsteking door middel van microscopie op de huid bij patiënten met CRPS.	12
Studie naar hoe patiëntenverenigingen medicatiezelfmanagement ondersteunen	13
Kabinet, toon lef en daadkracht voor mensen met een beperking	14
Pijn congres SWP 2024	15
Dag lieve levenskunstenaars,	16
Bewustwordingscampagne: kinderen vragen zorgverleners even écht naar ze te luisteren. ...	17
Kerstwens.	19
Probeer nu een gratis meditatie van de Mindgym meditatie-app!	20
NIEUW- online lotgenotencontact	21
"Ik blijf kijken naar het mooie dat er nog is"	22
PAIN Congres 2024.	23
Provinciaal Nieuws.	24
Ondersteuningsaanbod SWP chronische pijn	25
Deelname studie Fysiotherapie (CRPS-les)	25
Wist u dat..... ..	26
Agenda	27
Ingezonden brieven	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.



IASP congres Bath en Amsterdam (Deel 1)

Vooraf aan het Wereld Congres van de International Association for the Study of Pain (IASP) van 5-9 augustus in Amsterdam, was er op 3 augustus in Bath een bijeenkomst met de Special Interest Group CRPS (SIG).

Bath is een erg leuke stad die je goed kunt bewandelen, want zo groot is het oude centrum niet. Ik ben nu al een paar keer in Bath geweest en dan ga ik onder andere naar een klein Marokkaans restaurant en geniet van die oosterse smaken. Dat is iets extra's voor ontspanning want zo'n SIG-bijeenkomst is toch zeer intensief en hard werken. En daarna, samen met enige presentaties op het congres van de IASP, alles vertalen en in het Nederlands voor u schrijven over wat er allemaal te horen en te leren was op de bijeenkomst van de SIG-CRPS groep en het IASP congres.



Prof. dr. Jee Youn Moon, Positieve factoren voor Sympathisch blokkade bij CRPS

Er werd een overzicht gegeven van een beperkte volgorde van stappen voor de invasieve behandeling van CRPS. Invasieve behandelingen (behandelingen door de huid heen naar binnen in het lichaam zoals injecties en pompen) kunnen worden gegeven bij patiënten met erge pijn en bewegingsbeperkingen om de arm of het been te gebruiken. Ze vertelde eerst over de zenuwblokkade en dat deze gebruikt kan worden om continue pijn te doorbreken of fysiotherapie meer mogelijk te maken, hoewel een Cochrane overzicht (beoordeling van bewijs van wetenschappelijk onderzoek) aangeeft dat er lage zekerheid is van bewijs dat deze behandeling effectief is dat te wijten is o.a. een klein aantal deelnemers. Behandeling met neurostimulatie zoals spinal cord stimulatie of andere neuromodulatie worden aanbevolen bij patiënten die niet reageren op de volledig geïntegreerde behandeling die bestaat uit educatie, fysiotherapie en inzet van een psycholoog.

Ze heeft onderzoek gedaan bij 248 pijnbehandelaars in Amerika. De behandelaars (95%) geven een zenuwblokkade voordat er meer invasieve behandelingen worden gegeven zoals Ketamine-infuus of neuromodulatie of een intrathecale pomp. (continue een kleine hoeveelheid pijnstillend medicijn toegediend in de

rug via een dun slangetje). Dit slangetje is aangesloten op een pomp.

En 65% van hen beschouwt een zenuwblokkade redelijk effectief. Er is ook gevraagd wanneer zij de zenuwblokkade willen doen en dan geeft 44% aan dat ze dat al inroosteren als de patiënt voor het eerst komt. In Amerika wordt de behandeling van een zenuwblokkade, ondanks het feit dat het succespercentage niet hoog is, vrij snel gegeven. Er is dus een verschil tussen wetenschappelijk bewijs en de praktijk waar veelvuldig de zenuwblokkade wordt gedaan. CRPS is een complexe aandoening waarbij veel mechanismen zoals neuroplasticiteit, ontstekingsverschijnselen, verstoring van de bloedvaten, motorische stooringen als krampen en spasme, een rol spelen. Een zenuwblokkade kan helpen om lokaal vaatvernauwing en een laag zuurstofgehalte in het bloed te verminderen. Omdat er zoveel verschillende mechanismen van invloed zijn op de uitkomst van behandeling kan een lokale behandeling met een zenuwblokkade niet alles oplossen. Een verstoorde sympathische zenuw is slechts een klein onderdeel van de puzzel van deze aandoening.

Er zijn beperkte mogelijkheden voor een invasieve behandeling bij het behandelen van CRPS. De procedure hiervoor is; eerst educatie + bewegen en aandacht geven aan het lidmaat + gebruik van technieken om tot normaal gevoel te komen + eenvoudige



medicatie als Paracetamol. Wanneer er geen vooruitgang is of veel stress dan een psycholoog inschakelen en intensieve revalidatie. Wanneer er onvoldoende vooruitgang is na 4 weken dan neuropathische pijnmedicatie zoals gabapenthine. Bij aanhoudende erge pijn, na tenminste 18-24 maanden, intensieve multidisciplinaire zorg en daarna mogelijk een invasieve behandeling waarbij de zenuwblokkade gebruikt kan worden om aanhoudende erge pijn voor een korte periode te onderbreken. Wanneer deze procedure geen goed resultaat heeft en de erge pijn er nog is, biedt neurostimulatie mogelijk uitkomst. Het sympatisch blok kan ook gegeven worden om na te gaan hoe de patiënt zal reageren op een Ketamine-infuus. Een sympatisch blok kan gebruikt worden als diagnose, therapie en voorspellend waarbij het van belang is de juiste patiënten hiervoor te kiezen.

Dr. A. Llewellyn Aanbevelingen om het behandelen van CRPS te optimaliseren bij therapeuten in Engeland

Achtergrond: De meeste patiënten met CRPS komen bij de fysiotherapeut, ergotherapeut en de handtherapeut in lokale ziekenhuizen. De meeste NHS Trust (ziekenhuizen) hebben geen speciaal zorgpad (de route van de patiënt langs verschillende behandelaars; wat heeft de patiënt op welk moment nodig in het ziekenhuis) voor patiënten met CRPS? Engeland heeft een klein aantal centra dat gespecialiseerd is in CRPS, maar de toegang tot die zorg is beperkt. Studiedoelen zijn 1) om te begrijpen

wat de behoeften en problemen zijn van therapeuten om CRPS te behandelen 2) verkennen wat de ervaringen van patiënten en therapeuten zijn 3) prioriteit aangeven voor veranderingen en aanbevelingen ontwikkelen om de zorg te verbeteren.

Hoe is dat opgezet?

Eerst was er een verkennende fase en er werden 12 centra gevonden met expertise van CRPS vastgesteld als dié zorg waarbij patiënten langere tijd en meer afspraken krijgen aangeboden dan in de meeste instellingen en de staf heeft bewezen ervaring en bijzondere interesse in CRPS. De 2e stap is om de bewijsvoering van de behandeling te beoordelen in de literatuur. Als 3e stap werden er vragenlijsten afgenomen bij therapeuten en de 4e stap interviews afgenomen bij patiënten, fysio- en ergotherapeuten die werkzaam waren in een centrum met expertise in CRPS en fysio- en ergotherapeuten die buiten die expertise centra werken. Tot slot was de 5e stap een stakeholders bijeenkomst.

Er werd in de literatuur nagegaan welke behandelingen werken. Van de volgende behandelingen werd aangegeven dat zij effectief zijn voor pijnvermindering – multidisciplinaire revalidatie, door met prikkels het ongevoeliger maken van gevoelige gebieden door langzaam kennis te maken met normale vormen van aanraking en temperatuur, het gebruik van een TENS en kijken naar illusies voor mensen met een waarnemingsstoornis van hun ledemaat dat samenhangt met CRPS. Van veel onderzoeken, onder meer naar exposure fysiotherapie, is er onvoldoende bewijskracht voor effectiviteit omdat er weinig deelnemers waren in het onderzoek om tot een goed bewijs te komen.

Er werd een vragenlijst gemaakt en de antwoorden van 77 fysiotherapeuten gaf aan dat 92% van de therapeuten niet meer dan 2x per maand een patiënt zag met CRPS, 33 % van de fysiotherapeuten hebben een duidelijk zorgpad (de route van de patiënt voor behandeling) voor CRPS en 68% was zich ervan bewust dat





er richtlijnen zijn voor CRPS, 15% - 17% verwees patiënten door naar een centrum voor CRPS zowel regionaal en nationaal specialistisch centrum. Daarbij was 77% vol vertrouwen dat ze de patiënt goed konden informeren over CRPS, maar 14% had er geen vertrouwen in dat ze de diagnose konden stellen. En op de vraag hoeveel ze van CRPS wisten gaf 26% aan 'veel', 60% 'matig' en 8% heel veel. De therapeuten gaven reacties bij belemmeringen die ze hadden om CRPS goed te behandelen zoals een late diagnose, weinig staf, gebrek aan ervaring en kennis bij andere zorgverleners. Ook gaven ze aan dat ze ondersteuning kregen met educatie, goede communicatie, bewustwording van behandelmogelijkheden, vroege diagnose en behandeling. In de vragenlijst was men vooral gericht op therapeuten die met CRPS patiënten werken en daarom veel kennis hadden van CRPS. De gegevens laten zien dat er behoefte is aan educatie en training en het oplossen van barrières omdat die een verwijzing en zorg in de weg staan.

Interview bij 10 patiënten en 9 therapeuten die werkzaam zijn bij een gespecialiseerd centrum voor CRPS en 12 die niet in een gespecialiseerd centrum werken. Enkele uitspraken uit het interview bij fysiotherapeuten niet-werkzaam in een CRPS centrum; er is behoefte aan informatie en begrijpen van CRPS, er zijn barrières om afspraken te maken, er zijn wachtlijsten, een gebrek aan psychologische zorg en de juiste tijd vinden voor behandeling. Bij de specialistische centra lijken ze meer in een multidisciplinair team te werken, hebben ze een grotere aandacht voor zelfmanagement en functioneren van de patiënt, gaat het soepeler om afspraken te hebben

en is er langer consult en continuïteit van zorg. Enkele uitspraken van patiënten en fysiotherapeuten over het zorgpad:

"Ik denk dat het wel erg lang duurt voordat je bij een medisch specialist komt". patiënt
"Het zou niet zo mogen zijn dat ik naar mijn huisarts ga en vertel dat ik daarnaar toe wil en vraag of hij me daarnaar toe kan sturen en dat er dan een woordenwisseling komt" patiënt
"Ik denk dat ik eigenlijk meer weet over CRPS dan mijn huisarts" patiënt
"Het is een beetje dat het soms succesvol is en soms niet...ik heb er wat moeite mee om mijn eigen zorgpad voor de patiënt te hebben" fysiotherapeut niet in een gespecialiseerd centrum
"Er is geen vast zorgpad dat goed wordt begrepen tussen alle disciplines die mogelijk betrokken zijn" fysiotherapeut niet in een gespecialiseerd centrum
"Het was geweldig om een therapeut te hebben die alles wat je zei zo makkelijk en snel begreep" patiënt uit een gespecialiseerd centrum"

"Het gaat over het uitstippelen van hun toekomst in plaats van een meer algemene pijnbestrijding" fysiotherapeut uit een gespecialiseerd centrum

De patiënten en fysiotherapeuten geven dus duidelijk de verschillen aan tussen een behandeling in een niet-gespecialiseerd en gespecialiseerd CRPS centrum.

Bij de bijeenkomst met de stakeholders kwam naar voren; geef het belangrijkste aan van suggesties om de zorg te verbeteren, overweeg welke suggestie het meest haalbaar is, geef de volgorde aan van onderwerpen aan die het meest nuttig worden geacht voor opname in een richtlijnpakket, onderwerpen rangschikken op een 'verlanglijstje' van andere initiatieven die zijn voortgekomen uit de interviewgegevens. Suggesties om de zorg te verbeteren met een ranglijst van 1-5 waarbij 5 het meest belangrijk is; o.a. (5) ontwikkel mechanismen voor vroege diagnose, evaluatie en behandeling, (5) maak eerdere toegang tot psychologische zorg mogelijk, (4,95) bied goede educatie aan therapeuten over CRPS, (4,94) stel de therapeut in staat om te weten wat die moet doen als er geen vooruitgang is,





(4,88) de verwijzroute stroomlijnen, (4,81) bied CRPS educatie aan voor stafleden bv chirurgen, (4,81) wees er zeker van dat CRPS zo snel mogelijk is uitgelegd aan de patiënt, (4,75) maak het mogelijk om een vroege verwijzing te hebben naar pijnmanagement, (4,75) schakel steun in van behandelaars en centra met expertise, (4,59) geef kernresultaten aan ter ondersteuning van besluitvorming met de patiënt/therapeut, (4,58) maak veranderingen in de klinieken door langere afspraken en vaker, (3,91) verbeter de educatie en inzicht bij het publiek.

Vanuit de stakeholders werd ook aangegeven om te overwegen wat het meest behulpzaam is voor het opnemen in een richtlijn o.a. 1= niet behulpzaam en 5 = zeer behulpzaam. Ik heb er enkele uitgepikt zoals praktijkvoorbeelden van CRPS behandelen en voorbeelden van probleemoplossingen, CRPS kennis en educatie om met patiënten te delen, advies voor volgende stap in de behandeling; lokale zorgpaden, advies van specialisten voor communicatie met de patiënt over CRPS en welzijn.

Julie Russell The National CRPS Zorg

De Royal United Hospitals is een Nationaal Health Service (NHS) foundation Trust.

De Royal United Hospitals Bath is een Nationaal Health Service (NHS) Foundation Trust en dat betekent zij elke inwoner in het Verenigd Koninkrijk gratis zorg bieden. De NHS werd in 1948 opgericht om iedereen in het Verenigd Koninkrijk gratis gezondheidszorg te bieden op basis van behoefte aan zorg en niet op basis of ze in staat zijn voor die zorg te betalen. Het is een type ziekenhuis dat onafhankelijk van de regering is en op een not-for-profit basis werkt.

Hoe doen zij dat:

- Nationale gespecialiseerde zorg in opdracht van de NHS voor onder meer CRPS en biedt een intensief revalidatieprogramma. We hebben meer te zeggen over hoe onze zorg is opgezet om de behoeften van de lokale gemeenschap.

- We hebben grotere vrijheid over hoe we met ons budget omgaan en hoe we ons geld beheren. Wanneer we aan het eind van het jaar geld overhouden gaat het terug in de zorg.
- We leggen verantwoording af aan onze leden die worden vertegenwoordigd door een gekozen Raad van Bestuur Iedereen: personeel, patiënten, verzorgers en burgers kunnen lid of bestuurder van het ziekenhuis worden.

Er wordt een 2-weeks revalidatieprogramma aangeboden voor volwassenen met CRPS. Het therapieprogramma wordt door een interdisciplinair team gedaan bestaande uit fysio- en ergotherapeuten, verpleegkundig specialist, psycholoog, pijnconsulent en een onderzoeker in het Royal United Ziekenhuis in Bath.

De stappen zijn: een intake – dan wordt er bekeken welke zorg er nodig is en gaat de patiënt naar de pijnconsulent, senior therapeut en gezondheidspsycholoog – start van het 2 weeks programma in het ziekenhuis – 3/6/12 maanden evaluatie door de therapeut – gedurende 1 jaar is het mogelijk om elk moment contact op te nemen – dan ontslag.

De aanpak van behandeling richt zich op het weer terugkeren naar een normale situatie van het ledemaat met zachte bewuste aandacht, weer een gezonde relatie met het aangedane ledemaat hebben, dat sensaties weer op een normale wijze worden waargenomen en het ervaren dat het ledemaat weer bij je hoort.

Het programma houdt verder in: aangepaste yoga, Tai Chi, Mindful bewegen, Watertherapie, Communicatie, Creative groepen en educatie sessie. Er wordt in kleine groepen gewerkt en er zijn individuele sessie, interactieve groeps-sessies, faciliteiten zijn een zwembad, gymnastiek en een ADL keuken. Het is een intensief programma van 8.30-16-30 en in het weekend moet men zelf aan de slag. Men slaapt in de buurt van het ziekenhuis en niet in het ziekenhuis.





A Resource for Physiotherapists



Dr. Andrea Goebel sprak over CRPS-Assist Web-App.

Op de website van EFIC, de Europese pijnorganisatie, staat een gratis tool voor fysiotherapeuten CRPS Assist ontworpen door Britse fysiotherapeuten in samenwerking met een gerespecteerd medisch expert. Dit is beschikbaar voor alle Europese fysiotherapeuten die misschien een beetje weten over het Complex Regional Pain Syndrome (CRPS), maar praktische begeleiding nodig hebben en er misschien geen gemakkelijke toegang toe hebben. Het biedt een snelle toegang tot deskundig advies. CRPS Assist kan behandelaars helpen om bij patiënten CRPS vast te stellen en te beslissen wat ze vervolgens gaan doen. Het benadrukt gemeenschappelijke valkuilen en praktische tips, het bevat ook een downloadbaar formulier voor diagnose op grond van de Boedapest-criteria.

Het doel is om patiënten met CRPS zo snel mogelijk te helpen toegang te krijgen tot de zorg die ze verdienen, waar ze ook wonen. Patiënten met chronische CRPS melden herhaaldelijk problemen bij het krijgen van een diagnose en toegang tot behandeling. Als een relatief zeldzame aandoening zullen de meeste fysiotherapeuten slechts af en toe een patiënt met CRPS zien tijdens hun loopbaan en zullen ze daarom beperkte ervaring en expertise hebben. Alle fysiotherapeuten zijn echter goed in staat om CRPS-patiënten vroeg te herkennen. CRPS Assist biedt deskundige begeleiding en ondersteuning met één druk op de knop van echte deskundige behandelaars, waar en wanneer het nodig is. U kunt een kijkje nemen op <https://europeanpainfederation.eu/news/crps-launch/> en klik op CRPS Assist dan ziet u de tekst in het Engels,

maar met vertalen van tekst op uw computer komt het in het Nederlands. Soms komt ook direct de tekst in het Nederlands naar boven. Het is even uitproberen.

Keith Smart: optimaliseren van de methode van klinische trials voor CRPS als een zeldzame aandoening. (OptiMeth CRPS)

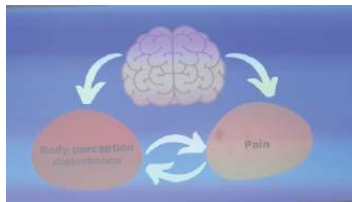
Er is veel kritiek op de huidige onderzoeken die gedaan worden omdat er te weinig patiënten meedoen of de opzet van het onderzoek matig is. Er worden o.a. verschillende diagnostische criteria gebruikt, wordt slechts in 1 centrum gedaan, een korte termijn opvolgen van de patiënt, gebrek aan voor-trial registratie en protocollen, beperkingen in de eindrapportage van het onderzoek. Een trial is een onderzoek naar een nieuwe behandeling

Hij pleit ervoor om overzicht te maken dat het opzetten van trials verbetert. Er moet een soort praktische richtlijn komen of een tool om de onderzoeker door een proces te leiden, en een stap voor stap benadering. Het team dat aan een nieuwe opzet gewerkt heeft, bestaat uit 2 patiënten met CRPS-ervaring die wel veel patiënten vertegenwoordigen (Burning Nights CRPS Support en Chronische Pijn (Ierland). Verder 4 specialisten in richtlijnontwikkeling CRPS, 4 specialisten op het gebied van onderzoeksmethoden bij zeldzame aandoeningen, 3 CRPS-specifieke specialisten met kennis van zaken voor bewijsvoering, een ervaren manager en tot slot een project assistent.

Dr. Jenny Lewis, Virtual reality en lichaamsweergave in CRPS

Patiënten met CRPS ervaren hun aangedane ledemaat vaak anders dan die in werkelijkheid is, veel groter, heel dik of afwezig. Een mismatch tussen zien en voelen van het aangedane ledemaat. Uitspraak van een patiënte; "het voelt alsof het heel vet is, echt heel vet. Ik bedoel dat ik soms naar kijk omdat ik denk mijn god, mijn been is erg gezwollen en dan kijk ik nog eens goed naar mijn been en denk ik oh dat is het niet maar het voelt wel zo".





Het is een verstoorde waarneming van het lichaam.

Ze gingen verkennen hoe die verstoring gekeerd zou kunnen worden zodat de foute 'waarneming' er niet meer is. Maar hoe? Er werd gedacht om met illusie (een inbeelding en dus niet echt) te gaan werken. Ze gingen neurale mechanismen verkennen (wat zich in de hersenen afspeelt bij waarneming) en gebruik maken van de 'gewenste' hand illusie. Dat is verder uitgewerkt met fMRI. Dat was een moeilijk proces om te maken waaraan 10 patiënten met CRPS met een gestoorde waarneming van hun hand, en gezonde pijnvrije mensen deelnamen om de illusie te kunnen maken. Dat lukte. Daarna kregen de CRPS patiënten een VR bril zodat ze deze thuis konden gebruiken om gedurende 1 minuut te kijken naar de 'gewenste' hand (de illusie). De VR bril is een krachtige hulpmiddel om lichaamsgewaarwording te beïnvloeden en mogelijk de pijn te behandelen en verandering te brengen in de processen van de zenuwen in de hersenen. Het onderzoek is nog niet gepubliceerd.

Dr. Janet Bultitude, Variatie in huidige en gewenste lichaamsbeleving

Een verstoorde lichaamsbeleving is bijvoorbeeld die een patiënte met CRPS aangeeft; "ze voelen alsof mijn vingertoppen mijn knokkels zijn, dat is niet logisch. Zij voelen veel korter dan zou moeten zijn". Dit is een afwijking van een gezonde typische hand

Er is een enquête gehouden over 1) de huidige waarneming van zien en voelen van de grootte, vorm en positie en het verschil tussen het aangedane ledemaat en een gezond ledemaat 2) gewenste verandering in waarneming zien en voelen van de grootte, vorm en positie en de mate waarin deze het ledemaat vergelijkbaar zou maken met een gewone hand.

Aan dit onderzoek namen 115 patiënten met CRPS deel, 100 vrouwen en 14 mannen en 1 neutraal gender, met chronische pijn van tot 34 jaar, 77% gaf aan dat er pijn was in meerdere lichaamsdelen. En dan scoren tussen 0 (geen verschil) tot 100 (compleet anders) De verschillen zijn belangrijk voor de therapie. De vraag is of er een illusie gemaakt moet worden van een gezond ledemaat of visuele en gevoelde waarneming van ledematen op elkaar afstemmen of een andere illusie die meer overeenkomt is met een gewenste waarneming. Dat wordt nog verder onderzocht.

In het Royal United Hospitals en op de Universiteit van West Engeland in Bath wordt veel onderzoek gedaan naar de verbetering van de zorg voor CRPS patiënten en naar lichaamsgewaarwording en de VR-bril is veelbelovend.

Er waren nog wat lezingen maar die waren of te moeilijk te begrijpen voor me met allerlei statistieken en wat zich in de hersenen afspeelt.

In de Nieuwsbrief van maart 2025 volgt deel 2.

Ilona Thomassen,
voorzitter

IASP 2024 WORLD CONGRESS ON PAIN
Amsterdam, Netherlands - 8-12 August

@JanetBult

Relevance for Therapy

Should we be creating an illusion of a healthy, typical limb

OR

Matching visual and felt limb perception

OR

Creating some other illusion according to the patient's desired perception?

#WC2024



Hoe houd je familie, vrienden en kennissen op de hoogte?

De eerste paar weken waarin mensen een diagnose krijgen of pijn hebben, ontvangen ze vaak veel goedbedoelde Whatsappjes en telefoontjes. Als een traject langer duurt en pijn chronisch wordt, ervaren patiënten het tegenovergestelde. Vrienden en kennissen durven er niet meer naar te vragen. Vind maar eens een vorm om te communiceren die past bij jouw leven, of energieniveau en agenda.

Stamps heeft hierover nagedacht! Stamps is een app die veel gebruikt wordt door mensen die een intensief medisch traject doormaken, zoals revalidatie, kanker, of burn-out. Stamps is ook ideaal voor mensen met chronische pijn.

Houd zelf de regio

Op het moment dat het jou past, beschrijf je wat je meemaakt. Je schrijft je verhaal in één keer goed van je af. Je kunt ook een dierbare schrijversrechten geven om namens jou te delen. Later lees je gemakkelijk terug. De mensen die jij toegang hebt gegeven, kunnen zelf beslissen of, hoe en wanneer ze reageren. De app is reclamevrij en dubbel beveiligd; prettig bij zulke persoonlijke informatie. In 2024 wordt het mogelijk om een herinneringsboek te laten maken van jouw verhaal.

Al binnen enkele minuten online
Een account aanmaken is eenvoudig en snel. Registreer je, met minimale informatie, als gebruiker en omschrijf jouw situatie (bijv. ik heb chronische pijn als gevolg van een ongeluk). Je ontvangt een unieke code waarmee je jouw naasten kunt uitnodigen. Vreemden kunnen jouw account niet vinden in Stamps. Ook volgers zijn snel online. De app is gratis.

Over de organisatie

Stamps is een sociale onderneming die vooral impact wil creëren door patiënten en hun naasten nader tot elkaar te brengen in een moeilijke periode.

Wil je een kijken nemen in de app, meteen delen of iemand volgen?

Scan de QR code of ga naar de App store of

Google Play en ga van start. Eerst een kijkje nemen? Meer info op www.stamps-app.com

Eenvoudig een herinneringsboek maken in Stamps nu mogelijk

Sinds augustus is het mogelijk om heel eenvoudig een herinneringsboek te laten maken in Stamps. In een paar stappen kunnen gebruikers hun traject met dierbare herinneringen bewaren in een prachtig vormgegeven boek. Het is niet iets waar ze aan denken als ze een diagnose krijgen, maar achteraf zijn gebruikers of nabestaanden er heel dankbaar voor.

Verwerken wat je meemaakte- voor jezelf of nabestaanden

Het laatste jaar kregen we met grote regelmaat de vraag of het mogelijk was om een boekje te laten maken van wat men deelde in Stamps. Tess maakte op verzoek al handmatig een aantal boeken voor gebruikers.

Gebruikers geven aan dat een gedrukt boek hen helpt om een traject écht af te sluiten. En om het te verwerken. Gelukkig vergeet je ook weer snel hoe zo'n periode was. Soms wil men graag een boekje laten maken voor nabestaanden. Bijvoorbeeld voor kinderen die nu nog te klein waren om te ervaren wat een ouder meemaakte.

Ook nieuw: webbrowser versie

Vanaf nu is er ook een eerste browser versie beschikbaar. Gebruikers kunnen dus ook op een laptop of pc Stamps updates schrijven, lezen of aanpassen. Ook het herinneringsboek maak je eenvoudig in de browserversie van Stamps.

Tot slot

Inmiddels maken meer dan 28.000 mensen gebruik van de app. Dat lijkt veel maar is natuurlijk maar een schijntje vergeleken met het totaal aantal mensen dat jaarlijks een moeilijke diagnose krijgt in Nederland. We willen meer impact maken, meer mensen helpen die een levens veranderende gebeurtenis meemaken.

Meer informatie over het herinneringsboek vind je op: www.Stamps-app.com/herinneringsboek





Stekende pijn na amputatie lijkt te voorkomen, Leids UMC begint groot onderzoek



Ruim 60 procent van de mensen die een amputatie ondergaan heeft er last van: chronische zenuwpijn die bijna verlammend werkt. Dat betekent dat er jaarlijks bijna 2000 mensen met deze klachten bij komen. Het Leids UMC begint daarom een grootschalig onderzoek om vast te stellen of een al bestaande behandeling deze pijn grotendeels kan voorkomen.

Neurochirurg en onderzoeksleider Justus Groen die deze operatieve behandeling al vaak heeft verricht, heeft goede ervaringen met deze methode. Hij verbindt de zenuwen die bij een amputatie worden doorgesneden aan een spier, bot of vet. De zenuw denkt dankzij deze verbinding weer een functie te hebben waardoor zenuw- en fantoompijnen niet voorkomen of beduidend minder.



Het probleem is dat deze operatie (nog) niet de standaard is bij amputaties. In principe worden de uiteinden van de doorgesneden zenuwen afgebonden of doorgebrand. Daardoor ontstaan zenuwlittekens in de stomp. Want een zenuw blijft zoeken naar connecties en veroorzaakt zo letsel aan omliggend weefsel met chronische pijn tot gevolg.

Hersteloperaties waarbij de zenuw alsnog wordt verbonden aan een spier waardoor die pijnloos in weefsel kan groeien, worden overigens wel vergoed. Maar dat is pas het geval als mensen relatief lang na de amputatie pijn ontwikkelen. “Gezien de voordelen van het alternatief denk ik dat we veel mensen deze verschrikkelijke pijn kunnen besparen door de zenuw direct een nieuwe verbinding te geven wanneer de amputatie wordt uitgevoerd”, zegt Groen.

gewoon lopen en de pijn zou verdwijnen. Althans, dat dacht ik.”

Want het ging van kwaad tot erger. “Het was net alsof iemand met een breinaald of een scherp mes onder de knie naar de stomp stak. En dat de hele dag en nacht.” Ze kon niet meer lopen en niet meer zelfstandig haar huis verlaten. “Ik ken mijn muren inmiddels van haver tot gort.”

Het viel Op de Broek en haar man zwaar. Ze waren net met pensioen en hadden allerlei plannen, van reizen tot wandeltripjes. Die vielen allemaal in het water; Op de Broek kon niets en zat onder zware pijnmedicatie.

Na twee jaar zoeken kwam ze bij de Leidse neurochirurg Groen terecht die haar doorgesneden zenuw weer verbond aan een spier. In anderhalve maand voelde ze de pijn volledig wegtrekken.

Klik op onderstaande link om het interview te bekijken.

https://nos.nl/artikel/2534730-stekende-pijn-na-amputatie-likt-te-voorkomen-leids-umc-begint-groot-onderzoek?fbclid=IwY2xjawFDsaVleHRuA2FlbQIxMAABHXfyTvtxojwXRZ5aLbExxGlJNKUZ-ZumiUNrZeC9fXAgJvASan4f9aaiEBA_aem_aBXXlWgtolpa41Holccoyw

Van kwaad tot erger

Irma op de Broek verloor ruim drie jaar geleden een van haar voeten vanwege een amputatie. “Het moest wel. Mijn bloedvaten zaten dicht en mijn voet zou afsterven. Het deed ontzettend veel pijn. Het is nooit leuk om een voet te verliezen. Maar met een prothese kun je





Vernieuwd Uniek Sporten Thuis gelanceerd!

Fit en gezond blijven met een beperking of chronische aandoening wordt nu nog eenvoudiger met Uniek Sporten Thuis (<https://www.unieksporten.nl/thuis>). Met de nieuwe website met workouts kun je op jouw niveau en met iedere beperking gewoon vanuit huis aan de slag gaan met jouw sportieve doel. De trainers die de trainingen geven hebben zelf ook een beperking. Uniek Sporten Thuis is dus echt: voor sporters met een beperking en door sporters met een beperking!

Wat is jouw sportieve doel? Of je nu wilt afvallen, fitter wil worden, je conditie wil verbeteren of toe wil werken naar een sportieve uitdaging: Uniek Sporten Thuis is jouw startpunt. Uniek Sporten Thuis is namelijk ontworpen om jou te ondersteunen bij jouw plannen en doelen, wat je beperking ook is. Op deze manier doorbreken we barrières die jij vast ook ervaart om met sport of bewegen te beginnen.

Precies wat jij nodig hebt

Op de vernieuwde website vind je workouts voor zowel beginners als gevorderden en alles wat daartussen zit. Deze workouts zijn specifiek afgestemd op verschillende beperkingen en worden gegeven door trainers die zelf ook een beperking hebben. Zij weten dus precies wat jij nodig hebt. Zij delen hun kennis en ervaring om een optimale sportervaring te bieden. Op Uniek Sporten Thuis kom je bekende trainers tegen zoals acteur en trainer in gebarentaal Robin Frings of paralympische atlete Noëlle Roorda. De workouts zijn onderverdeeld

in zeven verschillende categorieën, gebaseerd op specifieke beperkingen: blind/slechtziend, chronische klachten, verminderde armfunctie, rolstoelgebruik met verminderde of volledige armfunctie, verminderde beenfunctie en doof/slechthorend.

Klik voor meer informatie op onderstaande link: https://www.unieksporten.nl/actueel/nieuws/15774/vernieuwd-uniek-sporten-thuis-gelanceerd?fbclid=iwy2xjawfnbjhlehua2flbqixmqabhbxfq57c3mtjxvunh-ejywmkerng6uqonqnf_01paknmd7t-qjiup91va_aem_jkgaiwkufc4husha9qzjq





Webinar “CRPS en de gepersonaliseerde behandeling op basis van subtypering”



Zaterdag 2 november vond ons tweede webinar plaats. Net als het vorig webinar, waren we opnieuw in Rotterdam, ditmaal bij het Erasmus MC. Als locatie voor de opname, hebben we gebruik mogen maken van de prachtige Tuin van Verbondenheid. Dit is een grote, maar serene binnentuin, midden in het ziekenhuis om even weg te komen van alle hectiek en zo nodig in alle rust iemand te gedenken.

Wij waren om 08:30 al aanwezig, om alles rustig voor te bereiden en klaar te zetten. Een webinar organiseren kost immers veel voorbereiding en we willen dat alles vlekkeloos verloopt. Ook deze keer hoefden wij ons geen zorgen te maken over de techniek. De deskundige MEO-medewerkers hadden alle apparatuur zo opgezet en na een oefensessie voor het testen van de techniek, konden wij om 11.00 uur stipt van start.

Onze voorzitter Ilona Thomassen-Hilgersom introduceerde Professor Dr. Huygen, een vooraanstaand expert op het gebied van CRPS, verbonden aan het Erasmus MC. Hij nam alle kijkers mee in de verschillende subtyperingen van CRPS en legde uit welke behandeling bij elk subtype past.

In de achtergrond waren Debby, Jacqueline en Nicole druk bezig om de chat in goede banen te leiden. Zoals verwacht waren er veel vragen, die allemaal tegelijk binnenkwamen. Niet alle vragen konden tijdens het webinar door de professor beantwoord worden. Hier was simpelweg niet voldoende tijd voor. Alle vragen zijn verzameld, welke de professor later zal beantwoorden. Deze zullen we delen via de website zodra ze beschikbaar zijn.

Het was opnieuw een plezier om het webinar te organiseren. Wat wij heel fijn

vonden, was dat we deze keer aanzienlijk meer aanmeldingen hadden dan bij het vorige webinar. In totaal hadden 136 mensen zich ingeschreven en tijdens het webinar waren 86 mensen live aanwezig, waarvan de meeste tot het eind van de vragen online gebleven zijn.

Als u het webinar van Professor dr. Huygen wilt terugkijken, dan kan dat via ons YouTube kanaal (zoek op “CRPS vereniging”) of bezoek onze website www.crps-vereniging.nl. Onder de nieuwsberichten vindt u de opname van het webinar terug.

Heeft u suggesties voor een interessant onderwerp of kent u een spreker voor een volgend webinar?

Laat het ons weten via een mail naar webinar@crps-vereniging.nl

Geschreven door Debby Golverdingen





Hersenscans onthullen: mindfulness werkt veel beter tegen pijn dan gedacht

Pijn willen we koste wat kost voorkomen. Daarom bestaan er zoveel verschillende pijnstillers, maar er zijn ook andere oplossingen dan pillen. Zo lijkt mindfulnessmeditatie bijzonder goed te helpen. En niet als placebo-effect, zoals altijd werd gedacht.

Deze vorm van meditatie wordt al eeuwenlang in verschillende culturen gebruikt om pijn te bestrijden. Tot nu toe was alleen aangetoond dat het werkt, puur door de verwachting dat dit zo is. Maar nu blijkt dat mindfulness, ook via andere hersenmechanismen de pijn vermindert. Onderzoekers van de University of California vergeleken een placebocrème, een nepmeditatie en mindfulnessmeditatie bij een groep proefpersonen en legden de deelnemers in de hersenscanner.

De kracht van de geest

Niet alleen verminderde de mindfulnessmeditatie de intensiteit van de pijn aanzienlijk, ook de hersenactiviteit die samenhangt met pijn en negatieve emoties nam af. De placebocrème daarentegen beïnvloedde alleen de hersenactiviteit die met het placebo-effect te maken heeft, zonder de daadwerkelijke pijnervaring te veranderen.

“De geest is ongelooflijk krachtig en we zijn nog steeds bezig te begrijpen hoe we deze kracht kunnen inzetten voor pijnbestrijding”, zegt hoogleraar Fadel Zeidan van het UC San Diego Sanford Institute for Empathy and Compassion. “Mindfulnessmeditatie kan de pijnervaring direct beïnvloeden door pijn los te koppelen van het zelf en oordelen los te laten, zonder medicatie, kosten of speciale apparatuur.”

Klik op onderstaande link om het hele artikel te lezen

https://scientias.nl/hersenscans-onthullen-mindfulness-werkt-veel-beter-tegen-pijn-dan-gedacht/?fbclid=IwY2xjawFg4yNleHRuA2FlbQIxMQABHYBWxIdAToc5HRfbG6tDujF92SEq3UmXq-oU3IC4cxmo7J-_iNSbWt4ZWHA_aem_2nzf7bjABvG2iqobRpbafA

Afbeelding bij dit artikel: Kelvin Valerio / Pexels

Wat is mindfulness?

Bij mindfulness is je aandacht gericht op wat er op het moment zelf om je heen gebeurt. Het draait om een volledig bewustzijn van de huidige ervaring en een open, milde aandacht voor wat zich aandient, positief en negatief.





Onderzoek naar Esketamine via de bloedbaan bij CRPS-patiënten.



Esketamine via de bloedbaan is een bestaande behandeling voor patiënten met Complex regionaal pijn syndroom (CRPS). Het is een medicijn dat de overgevoeligheid van het centraal zenuwstelsel onderdrukt, wat kan leiden tot langdurige pijnstilling. De toediening kan plaatsvinden tijdens een serie dagbehandelingen, maar ook tijdens een meerdaagse opname in het ziekenhuis. Welke methode effectiever is, is helaas nog onbekend.

Doel van het onderzoek

In dit onderzoek willen we nagaan of een serie dagbehandelingen net zo effectief is als een week ziekenhuisopname in het Erasmus MC.

Daarnaast willen we kijken of we subgroepen van CRPS-patiënten kunnen onderscheiden om zo in de toekomst beter te kunnen voorspellen welke patiënten goed op deze behandeling reageren.

Wie kan er deelnemen?

Wij zijn op zoek naar CRPS-patiënten ouder dan 18 jaar die CRPS in één arm of been hebben.

Het onderzoek in het kort

Deelname aan het onderzoek duurt 6 maanden. Voordat u kunt deelnemen,

wordt u door een van de CRPS-specialisten in het Erasmus MC onderzocht om te beoordelen of u geschikt bent en het veilig is om deel te nemen aan het onderzoek. Aan het begin van het onderzoek brengen we uw pijnprofiel in kaart met behulp van verschillende metingen. Of u dagbehandelingen of een ziekenhuisopname krijgt, wordt door een loting bepaald. Na de behandeling volgen we u gedurende een periode van 6 maanden.

Interesse in deelname?

Heeft u interesse in deelname of wilt u meer informatie? Stuur dan een e-mail naar d.vanderspek@erasmusmc.nl om de volledige informatiefolder te ontvangen. Wij staan u graag te woord.

Onderzoek naar het meten van ontsteking door middel van microscopie op de huid bij patiënten met CRPS.



Complex regionaal pijn syndroom (CRPS) is een complexe aandoening waarvan het ontstaan en verloop nog niet volledig zijn begrepen. Er wordt gedacht dat een ontstekingsreactie een rol speelt in het ontstaan en de instandhouding van CRPS. Helaas is er tot op heden geen (niet-invasieve) methode beschikbaar om deze ontsteking volledig in kaart te brengen.

Doel van het onderzoek

In dit onderzoek willen we nagaan of we de ontstekingsreactie kunnen meten door middel van microscopie op de huid. Hiermee hopen we in de toekomst te kunnen bijdragen aan meer patiëntgerichte behandelingen CRPS-patiënten.

Wie kan er deelnemen?

Wij zijn op zoek naar CRPS-patiënten ouder dan 18 jaar die de "warme" vorm van CRPS in één arm of been hebben,

maar ook patiënten met de "koude" vorm of waarbij er geen duidelijk onderscheid is gemaakt kunnen meedoen.

Het onderzoek in het kort

Voor het onderzoek zal er eenmalig een meting met een microscoop op de huid worden uitgevoerd. U kunt het onderzoek vergelijking met een echo-onderzoek, maar voor dit onderzoek wordt een kleiner apparaatje gebruikt. Dit apparaatje is ongeveer zo



▶ groot als een pen. Hiermee zullen we korte video-opnames maken van de kleinste bloedvaten op meerdere plekken op uw lichaam. De metingen worden verricht op uw aangedane hand of voet, uw gezonde hand of voet en onder uw tong. Het onderzoek duurt in totaal 10 tot 15 minuten.

Interesse in deelname?

Heeft u interesse in deelname of wilt u meer informatie? Stuur dan een e-mail naar d.vanderspek@erasmusmc.nl om de volledige informatiefolder te ontvangen. Wij staan u graag te woord.

Studie naar hoe patiëntenverenigingen medicatiezelfmanagement ondersteunen

Diverse patiëntenverenigingen bieden op verschillende wijze ondersteuning bij medicatie-zelfmanagement.

Informatie over en hulp bij het gebruiken van medicatie wordt het meest aangeboden.

Patiënten wensen meer informatie over het gesprek met een zorgprofessional en vinden ook audiovisuele ondersteuning belangrijk.

In Nederland zijn tweehonderd patiëntenverenigingen aangesloten bij de overkoepelende belangenorganisatie Patiënten Federatie Nederland. Bij een groot deel van deze patiëntenverenigingen gaat het om een aandoening waarbij behandeling met medicatie mogelijk is.

Vaak is hierbij medicatiezelfmanagement door de patiënt of mantelzorger belangrijk.

Patiënten zijn immers zelf (mede) verantwoordelijk voor het goed gebruik, het goed bewaren en het op tijd ophalen van de medicatie.

Ondersteuning is hierbij gewenst omdat problemen - zoals verkeerd gebruik (onjuist moment), kwijtraken van medicijnen, niet op tijd ophalen van herhaalmedicatie - kunnen leiden tot ongewenste zorguitkomsten.

Patiëntenverenigingen zouden hierbij een rol kunnen spelen door algemene informatie en ondersteuning te bieden. Eerder onderzoek laat zien dat deze ondersteuning niet altijd voldoet aan de wensen van de leden van de verenigingen. In dit onderzoek is gekeken welke ondersteuning wordt aangeboden (type, techniek, kanaal) en wat de wensen van patiënten zijn.

Het onderzoek werd uitgevoerd in de periode februari 2023 tot juli 2023 vanuit het lectoraat Innovatie van Zorgprocessen in de Farmacie van Hogeschool Utrecht.

Auteurs

Denise van Heest, farmakundige, is adviseur apotheek in het Maasstad Ziekenhuis.

Laura van Rooij, farmakundige, is productmanager bij Plurichex (onderdeel van Pluripharm).

Rob Heerdink is lector Innovatie van Zorgprocessen in de Farmacie, verbonden aan de Hogeschool Utrecht.

Nienke Dijkstra is hogeschoolhoofd-docent Farmakunde aan de Hogeschool Utrecht en onderzoeker bij het lectoraat Innovatie van Zorgprocessen in de Farmacie.

Denise en Laura hebben alle uitkomsten beschreven in het Pharmaceutisch Weekblad.

Dit artikel is op te vragen bij het secretariaat van de vereniging met vermelding van uw e-mailadres.





Kabinet, toon lef en daadkracht voor mensen met een beperking

ieder(in)

Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte

In een vlijmscherp rapport riep de Verenigde Naties half september de Nederlandse overheid op veel meer te doen voor mensen met een beperking en hun naasten. Die stap vooruit ziet Ieder(in) nog niet terug in het regeerprogramma en de Prinsjesdagstukken. Wij missen concrete maatregelen en investeringen om de positie van mensen met een beperking en hun naasten te verbeteren. Ieder(in) roept de Tweede Kamer op de ambities van het kabinet aan te scherpen. De komende weken zullen we daarover voorstellen met de Tweede Kamer delen.

Plannen leiden eerder tot minder bestaanszekerheid

Tegenover de positieve maatregel om het eigen risico voor de zorgverzekering te halveren, staan meerdere maatregelen die de bestaanszekerheid van mensen met een beperking of chronische ziekte verslechteren. Bijvoorbeeld het plan om een inkomensafhankelijke eigen bijdrage in te voeren voor alle maatwerkvoorzieningen in de Wmo. En de tegemoetkoming arbeidsongeschikten wordt per 2027 afgeschaft. Dit is een extra tegemoetkoming voor extra kosten als gevolg van ziekte of handicap. Daarmee is de halvering van het eigen risico ruimschoots tenietgedaan. Er ontbreekt dus een aanpak om de stapeling structureel te verminderen.

Verschraling zorg en ondersteuning

Het kabinet heeft wat zorg betreft vooral aandacht voor ouderen. Mensen met een levenslange/levensbrede beperking staan onvoldoende op het netvlies, terwijl wij ons grote zorgen over de verschraling van zorg en ondersteuning maken. Zowel bij de grote groep mensen die thuis wonen en leven als bij de mensen die in

een zorginstelling verblijven. Mensen met een beperking moeten met anderen concurreren om zorg en ondersteuning, terwijl die voor hen noodzakelijk zijn en zij hier recht op hebben.

Oplossing nodig voor rechtsongelijkheid binnen én tussen gemeenten

Het VN-comité heeft felle kritiek gehad op de manier waarop de zorg, ondersteuning en participatie op gemeentelijk niveau is georganiseerd. Tussen gemeenten bestaan grote verschillen en ook binnen gemeenten zelf kan er sprake van willekeur zijn. Hierdoor worden de rechten van mensen niet gehandhaafd. Het VN-comité beveelt daarom aan om landelijke normen in te voeren, inclusief handhaving. Ieder(in) dringt erop aan deze aanbeveling met urgentie uit te voeren.

Klik op onderstaande link om het hele artikel te lezen.

https://iederin.nl/kabinet-toon-lef-en-daadkracht-voor-mensen-met-een-beperking/?fbclid=IwY2xjawFg5eRleHRuA2FlbQIxMQABHS2v1zjzCzCNF-l7Cm9xyPeoGyFcn2m-gpYSydgLXWPW9Nj5ojtnYiIuog_aem_3aY6Ew5x-2fZ4j3gIKS_Iw

17 september 2024





Pijn congres SWP 2024

CRPS is een actieve lidorganisatie van het samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar een Stem (SWP).

Wij organiseren in de 'Week van de Pijn 2024' een pijncongres in Utrecht. Zorg dat je erbij bent!

Wat kun je verwachten?

Informatieve lezingen, inspirerende workshops en de mogelijkheid om ervaringen te delen met anderen. Het congres is zowel op locatie als via livestream te volgen.

Professionals die zich met chronische pijn bezig houden spreken tijdens deze dag over hun vakgebied. Er zijn lezingen van o.a. een revalidatiearts, een neuropsycholoog en een medisch psycholoog. Daarnaast is er natuurlijk ook ruimte om elkaar te ontmoeten en om kennis te maken met de aangesloten organisaties van SWP en de cursus Sterk met Pijn. Bezoekers van het congres op locatie ontvangen gratis het nieuwe boek van spreker Frits Winter: Zo doet pijn minder zeer.

Of je nu zelf met pijn leeft, je beroepsmatig met pijn te maken hebt, of gewoon meer wilt leren: iedereen is welkom!

De sprekers:

• Dr. René Oosterwijk

pijnrevalidatiearts, medisch directeur bij CIR revalidatie.

Dr. René Oosterwijk geeft een lezing over wat een revalidatietraject voor je kan betekenen om meer grip te krijgen op je leven met chronische pijn. Het doel is om de kwaliteit van leven te verbeteren; dus niet alleen rekening houden met de lichamelijke klachten, maar ook wat je zelf belangrijk vindt in het dagelijks leven.



• Dr. Frits Winter

medisch psycholoog

Dr. Frits Winter is een pionier op het gebied van behandelprogramma's voor chronische pijn. Zijn lezing gaat over zijn nieuwste boek 'Zo doet pijn minder zeer'. Dit gaat over het onder controle proberen te krijgen van je pijn. "De pijnpatiënt voelt zich machteloos, legt daarom zijn lot in handen van een deskundige. Punt is echter dat hij zelf deskundig moet worden en dat hij zich de kennis en de vaardigheden eigen- maakt waarmee hij de pijn de baas wordt."

Bezoekers van het congres ontvangen een gratis exemplaar van het boek 'Zo doet pijn minder zeer'.

* Dr. Larissa Meijer

neuropsycholoog

Een aanraking binnen handbereik: chronische pijn verminderen door zachte aanraking.

Neuropsycholoog en onderzoeker prof. dr. Larissa Meijer van de Universiteit Utrecht heeft onlangs onderzocht of affectieve aanraking chronische pijn kan verminderen. Dit blijkt inderdaad het geval te zijn: aanrakingstherapie kan de scherpe randjes van pijn afhalen. Tijdens deze lezing geeft ze uitleg hoe dit werkt.

Amazing Erasmusprogramma 'Beter in je vel coach'

- Bea Kalter - mede-oprichtster van de 'Beter in je vel coach', cultuursocioloog en mindfulnessstrainer
- Kimberly van Horssen - student physician assistant pijngeneeskunde





Lezing van Bea Kalter en Kimberly van Horssen van Amazing Erasmus over het 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. De behandeling van chronische pijn is bij het Kinderpijn-centrum altijd custom made. Hier voegen ze 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.

* Meira Toussaint

Vaktherapeute dans

Meira Toussaint is vaktherapeute dans en gespecialiseerd in bewegen met chronische (pijn)klachten. Tussen de lezingen door verzorgd zij een laagdrempelige beweegactiviteit.

Inschrijven

Als je het congres op locatie wilt bezoeken zijn de kosten €10,00 per persoon. De € 10,00 is incl. lunch en het boek 'Zo doet pijn minder zeer' van Frits Winter. Aan het congres kunnen 180 bezoekers deelnemen.

Wil je het congres via de livestream volgen, dan kost dit € 5,00 per persoon. Het boek van Frits Winter is alleen beschikbaar voor de mensen die op locatie aan het congres deelnemen.

Voor meer informatie en aanmelden bekijk de website:

<https://www.pijnpatientennaar1stem.nl/pijncongres-2024/>

Dag lieve levenskunstenaars,

Hierbij breng ik jullie graag op de hoogte van een webinar.

* 17/12 - Webinar eenzaamheid bij chronische ziekte Eenzaamheid en ziekte gaan hand in hand. Hoe ga je ermee om?

'Eenzaamheid'... net als 'depressie', 'dementie' of zoveel andere woorden een woord waar heel wat angst rond kleeft... maar waarrond ook veel misverstanden circuleren!

Als je geconfronteerd wordt met een chronische ziekte, wordt je leven vaak anders.

Je zoekt naar manieren om met deze nieuwe levensfase om te gaan.

Naast het verlies van je gezondheid krijg je ook wel te maken met veranderende relaties of zelfs het verlies van de band

met vrienden en andere mensen uit je omgeving.

Soms kom je zelfs terecht in sociaal isolement. In deze sessie proberen we je, aan de hand van gedragstherapie, op weg te zetten om de eenzaamheid te doorbreken en uit je isolement te geraken.

i.s.m. Samana

9h30-11h30 Online

Kostprijs: 5 euro

Inschrijven gebeurt via de website van Samana. Zie: <https://mijn.samana.be/#/activities/details/140618?redirect=activities>

Met warme groet,
Tine van Ingelgem





Bewustwordingscampagne: kinderen vragen zorgverleners even écht naar ze te luisteren

Kind & Ziekenhuis is gestart met de online bewustwordingscampagne 'Hallo zorgverlener, luister even écht naar ons'. Hierin vragen kinderen met een aandoening aan zorgverleners om even stil te staan en écht naar ze te luisteren – al is het maar heel even. Op de campagnepagina's (<https://kindenziekenhuis.nl/hallo-zorgverlener/>) op de website van Kind & Ziekenhuis vertellen ze waarom dat zo belangrijk is.

Kinderen over samen beslissen: "Geef onze stem de ruimte"

Kinderen willen dat zorgverleners ze de ruimte geven om zelf te bepalen wat ze belangrijk vinden als het gaat om de behandeling van hun ziekte en hun zorg. Dat betekent onder meer kinderen tijd gunnen en ze begeleiden in het verkennen van hun eigen wensen. Maar het betekent ook kinderen volledig informeren, echt naar ze luisteren en ze voor vol aanzien. "Alleen dan kun je als kind volwaardig meebeslissen."

Dat zijn de belangrijkste inzichten van het onderzoek onder kinderen en jongeren in het kader van het project 'Een grote stem voor kleine mensen', dat Kind & Ziekenhuis in 2023 met anderen heeft uitgevoerd. Doel van het project is kinderen en jongeren beter in staat te stellen om volwaardig mee te beslissen over hun behandeling en hun zorg, zowel binnen als buiten het ziekenhuis.

Volwaardig meebeslissen

Kind & Ziekenhuis vroeg aan kinderen en jongeren hoe ze aankijken tegen samen beslissen. Ook werd ze gevraagd wat ze nodig hebben van zorgverleners om volwaardig mee te kunnen beslissen. Aan het onderzoek deden kinderen en jongeren mee die lid zijn van een Kinder-AdviesRaad (KAR) in een ziekenhuis of revalidatiecentrum en/of van de landelijke KAR van Kind & Ziekenhuis.

Het idee van samen beslissen spreekt kinderen in principe aan, maar dan wel "als het ook echt samen is." Gelijkwaardigheid is daarbij het sleutelwoord. Ze zeggen: veel kinderen realiseren zich

helemaal niet dat ze zelf ook iets naar voren mogen brengen in gesprekken met zorgverleners. Dat ze het kunnen hebben over thuis, school of sport komt niet in ze op, laat staan dat ze mogen meebeslissen. Je eigen stem ontwikkelen en laten horen gaat niet vanzelf, zeggen de kinderen. Je hebt daarin begeleiding nodig van zorgverleners.

Voldoende ruimte

Belangrijkste voorwaarde voor een gelijkwaardige rol in het proces is volgens de kinderen het ervaren van voldoende ruimte voor hun eigen stem. Kinderen hebben ruimte nodig om zelf te bedenken en te vertellen hoe het met ze gaat, wat ze nodig hebben en wat ze belangrijk vinden, zeggen ze. "Soms heb je tijd nodig om je gedachten te bepalen. Als je het niet meteen weet moet je de tijd krijgen om erover na te denken. En als je het helemaal niet weet is het ook niet erg."

Kinderen vinden het niet fijn als ze het gevoel krijgen dat ze in een gesprek iets moeten zeggen of vinden. Uitspraken van zorgverleners als nu mag jij het zeggen of wat vind je ervan kunnen druk teweeg brengen. Ook willen kinderen niet het gevoel krijgen dat ze mede-verantwoordelijk worden gemaakt voor belangrijke medische beslissingen. "Samen beslissen klinkt goed, maar soms weet de dokter gewoon wat het beste is om te doen," zeggen de kinderen.

Instrumenten

Gespreksinstrumenten als de Kindtool Mijn positieve gezondheid en de IMPACT-tools kunnen helpen, zeggen de kinderen. Met deze instrumenten kunnen kinderen





Bewustwordingscampagne

vooraf, thuis, al dan niet samen met hun ouders, gesprekken met zorgverleners voorbereiden. Kinderen kunnen zo op hun eigen moment en in hun eigen tempo verkennen hoe het met ze gaat en wat ze belangrijk vinden, hun gedachten onder woorden brengen en bedenken wat ze met de zorgverlener wilt bespreken.

Kinderen vinden ook het krijgen van goede informatie belangrijk voor het kunnen vervullen van een gelijkwaardige rol. Ze wijzen erop dat ze willen dat zorgverleners ze volledig informeren. Makkelijke woorden gebruiken is niet genoeg: kinderen willen dat zorgverleners de tijd nemen om het zo te vertellen dat kinderen het echt begrijpen. Leg het desnoods twee of drie keer uit, als het kind daarom vraagt. Ze zeggen: "De dokter mag pas weg als ik het helemaal snap".

Van begin tot eind

Met volledig informeren bedoelen de kinderen ook, zeggen ze, dat ze betrokken worden bij alle stappen in het hele proces. Van de eerste diagnose tot en met de laatste uitslag. Anders kan het geen samen beslissen zijn, zeggen ze. "Je doet het samen van begin tot eind en niet op één moment in de spreekkamer."



Een andere voorwaarde voor een gelijkwaardige positie is volgens de kinderen dat zorgverleners echt naar ze luisteren. Dit doen ze vaak niet goed genoeg,

zeggen ze. Zo moeten zorgverleners niet voor kinderen invullen wat zij ergens van vinden of hoe zij zich gaan voelen. Ze zeggen: vraag het ons, en luister echt naar onze antwoorden. Echt luisteren begint met verbinding maken. "Dat betekent oprecht geïnteresseerd zijn in wie ik ben, wat ik wil, wat ik ervan vind en waar ik het over wil hebben."

Vertrouwen

Kinderen vinden het verder essentieel dat zorgverleners ze voor vol aanzien. Ze willen niet dat zorgverleners over ze praten, bijvoorbeeld met ouders, als ze er zelf niet bij zijn. En al helemaal niet als ze er wel zelf bij zijn. Zorgverleners moeten eerlijk en oprecht zijn, zich aan afspraken houden en hun beloftes nakomen. Anders voelen kinderen zich niet voor vol aangezien, en dat maakt ze boos. "Ik moet de zorgverlener kunnen vertrouwen. Alleen dan kunnen we samen beslissen."

De term 'samen beslissen' lijkt kinderen aan te spreken omdat er volwaardigheid en gelijkwaardigheid uit spreekt. De stem van de zorgverlener telt, maar die van het kind net zo goed. De term 'gelijkwaardig meebeslissen' vinden de kinderen ook goed klinken. Het beeld in de landelijke campagne, waarbij dokter en patiënt tegenover elkaar in gesprek zijn, spreekt kinderen minder aan. Ze zeggen: "Samen beslissen doe je samen. Dan zit je dus niet tegenover elkaar maar naast elkaar."

Meer info:

Kinderen over samen beslissen: "Geef onze stem de ruimte" https://kindenzorg.nl/nieuws_achtergrond/kinderen-over-samen-beslissen-geef-onze-stem-de-ruimte/

Nieuw: verdiepende definitie van samen beslissen met kinderen https://kindenzorg.nl/nieuws_achtergrond/kinderen-over-samen-beslissen-geef-onze-stem-de-ruimte/





Wij wensen u fijne
Kerstdagen een
goede jaarwisseling
en een zo gezond
mogelijk 2025



Probeer nu een gratis meditatie van de Mindgym meditatie-app!



De Mindgym app is een nieuwe meditatie app van Wouter de Jong die je geest traint, want een goede gezondheid begint niet in de sportschool, maar in je hoofd.

Probeer nu een gratis meditatie waarvan wij denken dat die helpend kan zijn voor jou, 'Je zenuwstelsel ontspannen': https://app.sportschool-voorjegeest.nl/share.php?course_id=64c13760a08e7b760f533143&mediation_id=65311d162dadd01859022039

Waarom Mindgym Meditations zo effectief is:

Wouter de Jong is bekend van zijn Mindgym-bestsellers. Al meer 200.000 mensen hebben met de Mindgym-methode hun geest getraind voor meer focus, rust en energie. Het is wetenschappelijk gebaseerd en spreekt zelfs de meest nuchteren onder ons aan.

Wat vind je in de app? In de Mindgym App vind je:

- Je dagelijkse meditatie (elke dag een nieuwe)
- Je dagelijkse warming up (een korte tip, reflectie of oefening om je geest te trainen)
- De 21 dagen challenge: leg de basis voor een gezonde geest
- Veel effectieve themameditaties en cursussen (zie de lijst hieronder)
- Het audioboek van 'Mindgym: Sportschool voor je geest'
- Meditaties voor kinderen (Superkrachten voor je hoofd)
- Alle populaire audiotrainingen bij de Mindgym-boeken

Alle meditaties zijn ontwikkeld en ingesproken door Wouter de Jong. Hij heeft een speciaal programma samengesteld die je helpt om snel stappen te zetten met het trainen van je geest (de 21 Dagen Challenge). Iedere dag staat een nieuwe meditatie voor je

klaar, kort of lang, zodat je ook op de lange termijn geïnspireerd blijft om te mediteren. Daarnaast krijg je elke dag ook een 'warming up' (een korte tip, reflectie of oefening om je geest te trainen) en kun je je lievelingsmeditaties ook gratis delen met vrienden en familie.

Een deel van de app is gratis:

Voor de volledige ervaring van de Mindgym app, dien je na de gratis proefperiode van 7 dagen een abonnement af te sluiten. Echter is een deel van de app ook gewoon gratis! De audiotrainingen bij Mindgym Work-outs en Mindgym: Sportschool voor je geest zijn gratis te beluisteren, en je kunt ook de dagelijkse Warming Up doen zonder abonnement. Om van de app gebruik te maken zonder abonnement, kies je simpelweg bij het aanmaken van een account voor geen enkel abonnement maar voor de optie 'ga door'. Je kunt achteraf in de app zelf nog een abonnement afsluiten als je dat wil.

Welk abonnement?

Je kunt alle onderdelen van de app 7 dagen gratis uitproberen. Een maandabonnement kost 6,99 per maand, of je kunt een jaarabonnement afsluiten voor 49,99.

Heb je niet de financiële middelen om een abonnement te nemen op Mindgym Meditations, maar wil je dit wel? Stuur dan een mail naar app@mindgym.nl, want we vinden het belangrijk dat iedereen zijn geest kan trainen.





NIEUW– online lotgenotencontact

In de vorige nieuwsbrief hebben wij het al aangekondigd. In 2025 gaan wij van start met online lotgenotencontacten .

2 x per maand is het voor leden mogelijk om aan te sluiten bij een lotgenoten-contact. Er is bewust gekozen voor een ochtend en een avond. De bijeenkomsten worden via Zoom georganiseerd. Je hebt hiervoor wel een camera en microfoon nodig op jouw computer/tablet/telefoon/laptop. Als je dit niet hebt, dan is het niet mogelijk om mee te doen.

Om het overzichtelijk te maken is er gekozen voor een vast ritme. Elke 1e woensdagochtend van de maand is er van 11.00 – 12.30 uur een bijeenkomst en elke 3e maandagavond is er van 19.30 – 21.00 uur een bijeenkomst. Wanneer deze momenten op een feestdag valt, dan gaat de bijeenkomst niet door. Ook hebben we in de maanden juli en augustus een zomerstop.

Hoe aanmelden?

In elke bijeenkomst is er ruimte voor maximaal 8 deelnemers. Inschrijven gaat via onze website www.crps-vereniging.nl. Via actueel – agenda worden per maand de bijeenkomsten weergegeven. Daar vind je ook het inschrijfformulier. Zodra je deze helemaal hebt ingevuld, ontvang je een bevestiging per e-mail met alle gegevens en tevens de zoom-link erin.

Wanneer je je hebt ingeschreven, gaan wij er ook van uit dat je er bent. Lukt het alsnog niet om aanwezig te zijn, dan verwachten we dat je je uitschrijft, zodat wij jouw plekje aan een ander lid kunnen geven.

Mocht de groep vol zitten, dan is inschrijven niet meer mogelijk. Je kunt dan wel kijken of er ruimte is bij een andere bijeenkomst.

Vragen?

Mocht je vragen hebben, dan kun je ons mailen via lotgenotencontact@crps-vereniging.nl

Wij hebben er veel zin in en hopen je te mogen treffen tijdens één of meerdere bijeenkomsten.

Debby, Sanne, Jacqueline en Nicole

Hieronder een overzicht van alle data:

Maand	Woensdagochtend (11.00 – 12.30 uur)	Maandagavond (19.30 – 21.00 uur)
Januari	Gaat niet door	20 januari
Februari	5 februari	17 februari
Maart	5 maart	17 maart
April	2 april	Gaat niet door
Mei	7 mei	19 mei
Juni	4 juni	16 juni
Juli	Zomerstop	Zomerstop
Augustus	Zomerstop	Zomerstop
September	3 september	15 september
Oktober	1 oktober	20 oktober
November	5 november	17 november
December	3 december	15 december



“Ik blijf kijken naar het mooie dat er nog is”

Leanne is 40 jaar en woont in Alblasterdam. Ze heeft nu drie jaar een relatie met Paul. Paul heeft een chronische darmaandoening en weet hoe het is om met een aandoening te leven. Zo kunnen ze elkaar samen helpen en ondersteunen. Leanne komt uit een gezin met twee zussen. Het hele gezin is genetisch belast met artrose. Haar vader begon al op zijn dertigste en haar zussen zo rond hun veertigste. Pijn en moeilijk kunnen lopen hoort bij haar familie. Van artrose heeft Leanne (nog) geen last, maar door een kaakreconstructie op jonge leeftijd heeft ze CRPS overgehouden in haar been.

“Op mijn 16e kreeg ik voor de eerste keer een tumor in mijn kaak. Deze is door de kaakchirurg verwijderd en toen werd er al aangegeven dat dit in de gaten gehouden moest worden. Vier jaar later kwam de tumor weer terug en begon de ellende”.

“De operatie”

“Om de tumor te kunnen verwijderen moest mijn gehemelte en gehele kaak weggehaald worden. Een hele grote en pijnlijke operatie. Ik heb een hele tijd rondgelopen met een groot gat aan de binnenkant. Drie jaar later hebben ze een kaakreconstructie gedaan. Hiervoor hebben ze mijn kuitbeen gebruikt. Ook hebben ze de bloedvaten en een grote spier daar weggehaald. De spier is gebruikt om een gehemelte van te maken”.

“Na het verwijderen van mijn kuitbeen, bloedvaten en grote spier had ik veel pijn aan mijn been. Op zich heel logisch, maar ik merkte dat mijn grote teen steeds bleef hangen of niet goed meebewoog. Toen ik dat opmerkte viel het mij op dat de grote teen helemaal slap was. Ik heb toen de dokter aan zijn jas getrokken en die zei toen iets van ‘oh die had het gewoon nog moeten doen...foutje’. Meer werd er niet gezegd en alle aandacht ging vooral naar mijn mond”.

“Ziekenhuis in – ziekenhuis uit”

“Het herstel van de kaakreconstructie en alle vervolgooperaties heeft lang geduurd. Het was verschrikkelijk. Je bent jongvolwassen en je eet alleen maar vloeibaar en

gaat van de ene ziekenhuisafpraak naar de ander. De behandelingen waren ook erg pijnlijk. Ik was in die tijd vooral aan het overleven. Ik probeerde mijn leven op te pakken door vrijwilligerswerk te doen, maar omdat mijn gezicht er nog mismaakt uitzag ging dat allemaal niet zo makkelijk. In de tussentijd ging het nog steeds niet goed met mijn voet en been. Ik kreeg steunkousen en moest mijn been maar omhooghouden”.

“De chirurg wist niet wat hij met mijn voet en been aan moest en stuurde mij door naar de orthopeed. Die wist het ook niet en stuurde mij door naar dr. Zuurmond. Die wist toen gelijk de diagnose te stellen. CRPS type 2, koude vorm. De operatie was in 2007 en in 2016 werd de diagnose pas gesteld. Dr. Zuurmond zei gelijk al dat dit veel te laat was. Ik begon met de DMSO crème, kreeg vaatverwijders en pijnstillers”.

“Toen dr. Zuurmond met pensioen ging kwam ik bij het Erasmus terecht. Ik heb van alles geprobeerd, maar kreeg veel bijwerkingen. Zenuwblokkades hielpen niet en de capsaïcinepleisters helpen maar kort. In mei 2023 kreeg ik voor het eerst Ketamine. Daar ben ik nog steeds heel blij mee. Ik heb een half jaar pijnvermindering gehad en sindsdien krijg ik dit regelmatig. Ondanks dat de capsaïcinepleisters maar kort werken krijg ik die ook nog steeds”.





“Long covid”

“Toen corona net in Nederland was, kreeg ik corona. Ik kreeg geen lucht meer. Ze wilden mij opnemen, maar ik wilde heel graag thuisblijven. Ik had de beelden op televisie gezien en dat zag er verschrikkelijk uit. Langzaam krabbelde ik weer op, maar zodra ik te veel deed kreeg ik een terugslag. Ik bleef enorm vermoeid en dacht dat het door de CRPS kwam. Ik bleek long covid te hebben. Dat kon er ook nog wel bij”.

“Elke dag ben ik bezig met keuzes maken, maar ik kijk vooral naar wat ik nog wel kan. Want of ik nou op de bank zit of ik zit met een vriendin op een terrasje, de CRPS is erbij beiden. Ik geniet

heel veel van de mooie natuur. Mijn vrije tijd vul ik met haken. Ik maak omslagdoeken, dekens, kussens, knuffels... niets is mij te gek. Ik blijf kijken naar wat mogelijk is. Zo help ik sinds kort twee uurtjes in de week bij een zorgboerderij voor dementerende ouderen. Ondanks de moeheid geeft dit mij veel voldoening”.

Geschreven door Debby Golverdingen

Locatie & datum

Locatie: van der Valk Veenendaal

Datum: Maandag 16 december 2024

Programma/ thema

Het thema van het congres van dit jaar is; The PA!N Matrix: pijn en maakbaarheid?

Een verkenning van o.a. de complexe en multidimensionale aard van pijn, verslaving, fenotypering, immunologie, dunnevezelneuropathie en een palliatieve maatschappij. Hoe regisseren we samen hierin goede zorg? De presentaties worden ondersteund door filmtitels & filmfragmenten: een cinematografische tocht door de wereld van pijn en ‘maakbaarheid’.

Voor het programma zie: <https://pijnalliantieinnederland.nl/media/uploads/file/Programma%20PA!N%20congres%202024.pdf>¹⁾

Patiënten zijn van harte welkom en betalen een gereduceerd tarief van € 50,-

Inschrijvingen

Deelname aan het PA!N congres is pas definitief na registratie en ontvangst van het verschuldigde inschrijfgeld.

Inschrijven via: <https://www.eventure-online.com/eventure/login.form?P9918e721-bade-4930-b223-a37e29cbe118>²⁾

Voor meer informatie klik hier: <https://pijnalliantieinnederland.nl/voor-professionals/pan-congres-2024/>³⁾

PA!N Congres 2024

PA!N
Pijn Alliantie in Nederland



1



2



3



Provinciaal Nieuws

Overijssel

Pannenkoekenbuffet bij restaurant de Nieuwe Brug in Ommen

Op zaterdag 26 oktober was onze laatste bijeenkomst van dit jaar gepland. Dit keer waren we in Ommen bij Restaurant de Nieuwe Brug. Een gezellig restaurant midden in een bosrijk gebied. Het weer was zonnig, waardoor het een mooie dag was om er met z'n allen even tussenuit te zijn en te genieten van elkaars gezelligheid.

Dit keer hebben wij gekozen voor een pannenkoekenbuffet. Iets dat we nog maar 1x eerder hebben gedaan.

Het was best wel even spannend of we het minimum aantal personen gingen halen. Voor het pannenkoekenbuffet wat we gekozen hadden, moesten we namelijk met minimaal 20 personen zijn. Een week voor de uiterste inschrijfdatum kwamen we daar bij lange na nog niet aan. We waren druk bezig met het nadenken over een alternatieve invulling, toen we gelukkig nog meer aanmeldingen ontvingen. Uiteindelijk zijn we geëindigd op 31 personen! Op de dag zelf moesten helaas twee mensen zich alsnog afmelden, maar met 29 personen hadden we een hele mooie opkomst.



Bij binnenkomst kreeg iedereen eerst een kop koffie of thee en konden onze leden een plekje zoeken en alvast een gezellig babbeltje maken. Ook dit keer waren er twee nieuwe leden voor het eerst aanwezig. Erg mooi om te zien hoe iedereen wordt opgenomen in de groep.

Wat wij ook enorm waarderen is dat een creatieveling binnen de groep een groot aantal handgemaakte kaarten had gemaakt voor ons. Wanneer een lid van ons ziek is of als er iets te vieren is, kopen wij regelmatig een kaartje en nemen wij die mee naar een bijeenkomst of sturen wij die op. Zij vond dit erg mooi en omdat we de kaarten niet meer hoeven te kopen, kregen wij de kaarten gedoneerd om in het vervolg te kunnen gebruiken. De kaarten zijn heel mooi en zullen zeker gewaardeerd worden door de ontvanger.

Nadat iedereen een plekje had, terwijl het buffet werd neergezet, heeft Christa het openingswoord gedaan. Hierna is het pannenkoekenbuffet geopend. Je kon je eigen pannenkoek beleggen. Hartig met b.v. spek of zoet met b.v. kersen... je kon het zo gek maken als je zelf wilde. Er werd behoorlijk gesmikkeld van de pannenkoeken. Iedereen vond het een leuke bijeenkomst.

De volgende bijeenkomst is inmiddels gepland op zaterdag 11 januari 2025. We hopen iedereen dan weer te zien bij de Poppe in Markelo voor onze nieuwjaarsbijeenkomst.

Wij wensen iedereen alvast hele fijne feestdagen toe!

Debby, Jannie, Hermien, Christa en Nicole

Geschreven door Debby Golverdingen



Deelname studie Fysiotherapie (CRPS-les)

Op uitnodiging van dhr. R. Kan, docent aan de SOMT University of Physiotherapy and Rehabilitation Sciences in Amersfoort, mocht ik op 1 oktober jongst leden deelnemen aan een les voor derdejaars fysiotherapiestudenten. Dhr. R. Kan heeft jarenlang als fysiotherapeut gewerkt in revalidatiecentrum Heliomare en daar vele CRPS-patiënten geholpen. Vanuit zijn ervaring daar heeft hij de patiëntenvereniging benaderd om CRPS onder de aandacht te brengen bij zijn studenten.



In de les van 1 oktober stond de complexiteit van aandoeningen, zoals CRPS (Complex Regionaal Pijnsyndroom), centraal. De studenten leren hier hoe ze verschillende onderling beïnvloedende factoren kunnen inventariseren en analyseren. Dit is een belangrijke vaardigheid bij het behandelen van een aandoening als CRPS.

De les begon met een uitgebreide anamnese, waarbij de studenten vragen stelden over mijn klachten door de jaren heen en de behandelingen die ik al gekregen heb, inclusief de resultaten daarvan. Daarna werden verschillende testen uitgevoerd. Zo werd er bijvoorbeeld gekeken naar mijn looppatroon tijdens normaal en versneld lopen, deden we een 'step-up' test om de kracht in mijn linker- en rechterbeen te vergelijken. Ook werd er gelet op mijn kniestand bij het traplopen.

Tijdens deze sessie was een studenten-koppel druk bezig met het maken van aantekeningen, die zij vergeleken met de aandachtspunten van hun studie. Plenair

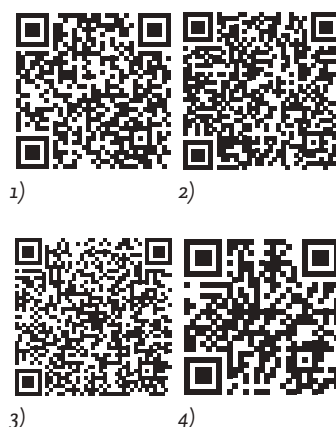
bespraken de studenten vervolgens een behandelplan, gericht op het persoonlijke doel dat ik had aangegeven: trainen om mee te kunnen doen aan de plaatselijke avondvierdaagse van 5 kilometer.

Het was bijzonder mooi om te zien hoe serieus en betrokken de studenten waren. Ik heb dit persoonlijk aan hen teruggekoppeld tijdens de les en hoop dat zij de kennis en ervaring verder kunnen meenemen in hun toekomstige werk als fysiotherapeut.

Naast dat de studenten veel geleerd hebben, heb ik zelf ook nieuwe inzichten opgedaan en ben ik, samen met mijn eigen fysiotherapeut, nu verder aan het kijken naar mijn looppatroon.

Deze ervaring heeft me laten zien dat de fysiotherapeuten van morgen tijdens hun opleiding niet alleen technische kennis opdoen, maar ook oog hebben voor het persoonlijke verhaal van de patiënt.

Artikel geschreven door N. Meij



SAMENWERKINGSVERBAND
Pijnpatiënten
naar één stem



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/> ¹⁾)
- een infokaart (<http://www.pijnpatientennaar1stem.nl/projecten/chronische-pijn-terugval-voorkomen/> ²⁾) om terugval te voorkomen
- een pijntoolkit (<http://www.pijnpatientennaar1stem.nl/wp-content/uploads/2015/10/paintoolkitnlscreen1.pdf>) ³⁾ met praktische handvatten.

Ook de moeite waard is de app Aandacht is de sleutel (<https://www.aandachtisdesleutel.nl/> ⁴⁾).



Wist u dat....



INFORMATIEPUNT
WAJONG



1)



2)



3)



4)

- wij sinds kort ook te vinden zijn op LinkedIn.
Volg ons ook op LinkedIn. Klik op onderstaande link om naar onze LinkedIn pagina te gaan.
https://www.linkedin.com/company/pati%C3%ABntenvereniging-crps/?fbclid=IwY2xjawFozSdleHRuA2FlbQIxMQABHT9UW-BWKdNH_ZUniala6I7U9ztK9HZO-8aklKNomFh6KVK8BHxCVtd31dMA_aem_caQQ9apRWm1QyuzO-TZqfA ¹⁾
- Het Vakantiebureau vakanties organiseert voor senioren (met zorg).
Meer informatie of aanvragen van de brochure: info@hetvakantiebureau.nl
- 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> ²⁾
- 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 ³⁾
- 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/> ⁴⁾
- de Wajong een ingewikkelde regeling is en roept veel vragen op. Om mensen te helpen bij het vinden van de juiste antwoorden, voerde Ieder(in) van oktober 2020 tot en met maart 2024 het Informatiepunt Wajong uit. Het informatiepunt bestond uit een telefoonlijn en een online vraagbaak. De telefoonlijn is met ingang van 1 april 2024 gesloten. De online vraagbaak is nog wel te raadplegen.

Vragen en antwoorden

Heb je een vraag over de Wajong? Kijk in de vraagbaak of je vraag ertussen staat. De vraagbaak is opgebouwd uit de volgende rubrieken:

- Veranderingen in de Wajong
- Wajong en werk
- Garantiebedrag
- Wajong aanvragen
- Studeren.
- Werken als zelfstandige
- Aanvullingen op de Wajong.

Ga hier naar de vraagbaak van het Informatiepunt Wajong.
<https://informatiepuntwajong.nl/antwoord-op-je-vragen/> ⁵⁾



Toch nog vragen?

Voor individuele vragen over de Wajong kun je contact opnemen met het UWV: Contact met UWV | UWV | Particulieren; <https://www.uwv.nl/particulieren/klantenservice/contact/> ⁶⁾
Voor algemene vragen en meldingen over de Wajong, kun je ook contact opnemen met [het Meldpunt van Ieder\(in\)](#). Zie hierboven.

- u zich kunt laten interviewen om uw verhaal met andere leden te delen. U kunt zich aanmelden via secretaris@crps-vereniging.nl
- de deadline voor de volgende Nieuwsbrief 1 februari 2025 is.



5)



6)

Agenda

Leden die een lezing/bijeenkomst 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

11 januari 2025:

Wij nodigen u graag uit voor een feestelijke nieuwjaarsbijeenkomst op zaterdag 11 januari bij Zalencentrum de Poppe, Holterweg 23 te Markelo. De nieuwjaarsbijeenkomst begint om 16:00 uur. We gaan samen genieten van een luxe 3 gangen menu. Tijdens de maaltijd ontvangt u 1 consumptie (fris, bier, wijn) van de vereniging. Ook krijgt u een kop koffie/thee bij ontvangst. De eigen bijdrage voor de nieuwjaarsbijeenkomst bedraagt € 16,- per persoon. U kunt één introducee meenemen, Hij/zij betaalt ook € 16,-. Wanneer u meerdere introducees wenst mee te nemen zijn wij genoodzaakt een eigen bijdrage van € 50,00 per persoon te vragen.

Uw aanmelding zien wij graag voor 3 januari tegemoet. U kunt zich opgeven via e-mail (crpsoverijssel@gmail.com) of telefonisch bij Debby Golverdingen via telefoonnummer: 06 – 29606290. Geeft u in uw aanmelding aan met hoeveel personen u wenst te komen, of er speciale dieetwensen zijn en of u wel of niet gebruik maakt van een rolstoel/scootmobiel. De eigen bijdrage kunt u overmaken naar NL17RABO0327186763 ten name van Patiëntenvereniging CRPS onder vermelding van Nieuwjaarsbijeenkomst 2025. Verzoek is om dit voor 3 januari te doen.

Zuid-Holland

14 december 2024: Kerst-in bij Hotel Gorinchem, Franklinweg 7 te Gorinchem. Aanvang 18.00 uur. Eigen bijdrage € 15,00 per persoon. U mag 1 introducee meenemen. Meerdere introducees kosten € 59,50. Aanmelden bij Margreet Veen tel. 0184-681456/06-40555937. E-mailadres: margreetveen@hotmail.nl U gelieve u eerst aan te melden, dan te betalen. Over te maken na opgave op bankrekening NL78RABO0323561357 t.n.v. Patiëntenvereniging CRPS.



Noord-Brabant

21 december 2024: Kerst-in bij Kasteel Bijstervelt, Montfortlaan 12, 5688 NM Oirschot. Van 14.00 – 18.00 uur. Aanmelden uiterlijk 13-12-24 via crps@outlook.com of telefoon 06-16828886. Geeft u in uw aanmelding aan met hoeveel personen u wenst te komen, of er speciale dieetwensen zijn en of u gebruik maakt van een rolstoel/scootmobiel. Tevens aangeven keuze vis – vlees of vegetarisch. Eigen bijdrage € 17,50 p.p. ook voor 1 introduc  . Bijdrage overmaken op NL16RABO0141190833 t.n.v. Pati  ntenvereniging CRPS o.v.v. Kerst 2024 met uw naam en woonplaats.

12 februari 2025: online bingo om 19.30 uur.

Algemeen bestuur

11 december 2024: vergadering Algemeen bestuur
8 januari 2025: vergadering Dagelijks bestuur
15 januari 2025: vergadering Algemeen bestuur

26 februari 2025: vergadering Dagelijks bestuur
12 maart 2025: vergadering Algemeen bestuur
9 april 2025: vergadering Dagelijks bestuur
23 april 2025: vergadering Algemeen bestuur

Save the date

Landelijke Contactdag op 12 april 2025 bij v.d. Valk in Breukelen met de volgende sprekers:

Lezing door dhr. W. Oerlemans, neuroloog. Titel: Anders leren denken over chronische pijn

Lezing door mevr. T. ten Brink over ervaringen van CRPS pati  nten met problemen door lichtflitsen en geluid, darmproblemen en oogproblemen

Lezing door dr. R. Kortekaas, neurowetenschapper over rTMS (magnetisme)

Ingezonden brieven

De redactie behoudt zich het recht voor over plaatsing te beslissen dan wel ingezonden stukken verkort weer te geven. Voor publicatie in aanmerking komende stukken worden met volledige naam van de inzender ondertekend.

Opname van stukken in deze rubriek betekent niet dat de redactie het met de strekking van deze stukken eens is. Naam en adres van de inzenders dienen bij redactie bekend te zijn.

Beste lezer,
Ik ben op zoek naar lotgenoten met CRPS in combinatie met een neurostimulator.

Zelf heb ik CRPS in mijn rechterarm en sinds kort is er een neurostimulator (de Inceptiv van Medtronic) ge  mplanteerd.

Wie zit in dezelfde situatie (CRPS in arm) als ik en zou graag in contact komen met mij zodat we ervaringen met elkaar kunnen delen.

U kunt in contact komen met mij via annemiekeJk76@gmail.com



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:

- Nieuw Het onderzoek 'Angst voor pijnlijke aanraking in beeld brengen' van dr. I. Coppieters, Universiteit Maastricht, is er voor deelfinanciering 15.000 euro toegekend. Wanneer het totale onderzoeksbedrag, mede door andere deel-financiers, compleet is kan de studie gaan starten.
- 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.

esperance
stichting

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, Erasmus MC, 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.

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

Geeft 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