

Jaargang 33, juni 2022 – 2e kwartaal

In dit nummer o.a.:

- *Verslag Algemene Ledenvergadering/Landelijke Contactdag 9 april 2022*

• *Tikkertjespost*

Patiëntenvereniging **CRPS**

Complex Regionaal Pijn Syndroom



Inhoud

Nieuwsbrief

Jaargang 33 juni 2022
2e kwartaal

Uitgave:

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

Postbus 31157

6503 CD Nijmegen

landelijke telefoon tevens landelijke telefonische hulpdienst voor informatie en vragen

tel.nr. 013-4554951

maandag t/m vrijdag 10.00-12.00 uur

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

ING rekeningnummer 5511733

IBAN: NL 82INGB0005511733

BIC: INGBNL2A

ISSN: 1572-7084

Opzegging lidmaatschap

Dit kan uitsluitend schriftelijk bij het secretariaat voor 1 december.

Redactie:

Mevr. W. Kilsdonk

Mevr. A. Hofstra

Redactie-adres:

Redactie 'NIEUWSBRIEF'

Postbus 31157

6503 CD Nijmegen

Advertenties:

De advertenties vallen niet onder de verantwoordelijkheid van de redactie

Opgave advertenties ter attentie van de redactie

Vormgeving en drukwerk:

Quadrat Printmedia,
Oud-Beijerland

Kopij voor de volgende
'NIEUWSBRIEF' inleveren/
opsturen voor 1 augustus 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

Muziek in zware tijden	1
Verslag Algemene Ledenvergadering/ Landelijke Contactdag 9 april 2022	3
Spoorthulpmiddelen	11
"Tikkertjespost"	12
Ondersteuningsaanbod SWP chronische pijn	13
Gezichten achter de vereniging	14
Beurzen	15
Nieuw!!! Besloten Facebookgroep ALLEEN voor leden van de vereniging	16
Giften	16
Studenten gezocht voor onderzoek naar online onderwijs op universiteiten	17
Wist u dat.....	18
Agenda	19
Boek 'Verklein je pijn'	20
Steun onderzoek en word donateur	21

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.



Muziek in zware tijden

Een van de indrukwekkendste boeken die ik heb gelezen is Symfonie van honger, dood en hoop; Leningrad 1941-1943. Deze stad werd in 1941 belegerd, ingesloten, constant gebombardeerd en beschoten door de Duitsers. Hitler had gezegd (citaat) "dat Leningrad volledig van de aardbodem moest worden weggevaagd". Het centrum van de stad was vernietigd, maar de bevolking verdedigde die met hand en tand en de Duitsers konden niet doorbreken. Ze kregen de stad niet in handen. De bewoners konden nergens heen want de laatste toegangsweg over land werd in 1941 afgesloten en alleen over water kon men de stad in of uit, met een schip of in de winter over het bevroren meer. In Leningrad woonde een jonge beroemde componist Dmitri Dmitriëvitsj Sjostakovitsj. Hij werkte aan zijn Symfonie nr. 7, dat uit vier delen zou gaan bestaan.

Toen de stad omsingeld ging worden, werd hij naar Moskou gevlogen en reisde later verder naar het oosten. Naast zijn vrouw en kinderen had hij ook de twee delen van zijn symfonie meegenomen. De andere twee delen schreef hij in de stad Koejbysjev. Hij schreef de muziek tegen het fascisme en totalitarisme⁽¹⁾ zoals het Russische regiem onder Lenin en Stalin. De 7e symfonie werd omgedoopt in de Leningradsymfonie. Groot werk met het eerste deel de invasie, tweede en derde het lijden van de bevolking en vierde deel de overwinning die wel moest komen. Om de Duitsers echt dwars te zitten moest de muziek te horen zijn in Leningrad en dat gebeurde op 9 augustus 1942. Onder erbarmelijke omstandigheden speelden de musici de symfonie. De opvoering was van groot belang voor de bewoners want door deze muziek gingen zij meer geloven in de overwinning.

Het beleg van Leningrad is opgeslagen in het historisch geheugen van

de Russen, net zoals de strijd in Stalingrad en andere steden waar de Duitsers doorheen trokken en ze verlieten met brandstichting, executies en meer vreselijke dingen. Een verschroeide aarde lieten ze achter. Deze geschiedenis leeft nog in het geheugen van families, dat kan niet anders met grootouders die 85 of ouder zijn, met ouders die met de verhalen zijn opgegroeid en alle herdenkingen om de soldaten te eren alsook met kleinkinderen die meer willen weten, en nu soldaten zijn.

En dan is het verbijsterend dat Rusland toch Oekraïne binnenvalt en zoveel steden bombardeert en omsingelt. De onmenselijke situaties als hongersnood, geen water of elektriciteit, het gebrek aan medicatie, gebrek aan artsen en verpleegkundigen omdat ziekenhuizen worden gebombardeerd en eigenlijk is er gebrek aan alles.

En dan nog de vele doden. De duizenden doden. En met de 5 miljoen vluchtelingen is er een ware volksverhuizing gaande in Europa. Weer verschroeide aarde en nu in een land dat in 1991 zelfstandig werd. In de eerste weken was ik ontroerd door mensen in schuilkelders die het volkslied samen zongen, de violist tussen de ruïnes die het volkslied speelde want deze muziek bracht hen samen en gaf hen kracht bij hun groot verlies en groot verdriet.

Dit volkslied stamt uit 1863 maar toen Oekraïne ingelijfd werd in de Sovjet Unie werd het verboden en in 1992 opnieuw weer hun Volkslied.

Nog is Oekraïnes glorie niet vergaan, noch zijn vrijheid, Nog zal het lot ons, jonge broeders, toelachen.

Verdwijnen zullen onze vijanden als dauw in de zon,



Гімн України

Музика М. Бортнянського
Слова П. Чубинського

Між нами - ти, у - краї - на, і сла - ва, і во - лля,
ми зна - бра - ти мо - ло - ді - і у - світо - му - ся до - на!

За - му - ти на - ві ко - рі - жня - ти, як ро - ці на сон - ці,
за - па - ло - си і ми, бра - та, у спо - ві - сто - ро - ці,

ду - шу в ті - ло ми по - ло - жим за на - му сво - бо - ду,
і по - ка - жим, що ми, бра - та, ко - ням - ко - го ро - ду.

en ook wij, broeders, zullen heersen in ons eigen land.

Refrein (2x):

Onze ziel en ons lichaam zullen wij geven voor onze vrijheid.

En wij zullen tonen dat wij, broeders, van het geslacht der Kozakken zijn.

Met angst in het hart denk ik aan dat land dat is verwoest, aan de mensen die ontheemd zijn, aan hen die honger hebben geleden en aan hen die geen zorg konden krijgen omdat ziekenhuizen werden gebombardeerd. De gezondheidszorg die niet goed gegeven kon worden aan chronisch zieken die geen goede behandeling meer kregen, aan de mensen waarvoor behandeling veelal niet meer mogelijk was en aan alle gewonden. Aan het verlies van een land. Aan het verlies van families. Ik weet niet

hoe zij hiermee moeten leven. Ik hoop dat muziek hen troost en kracht blijft geven om hun leven weer op te bouwen.

De wereld is nu echt veranderd en dat is voelbaar. Ook bij ons.

(1) Totalitarisme is een politieke staatsvorm die zich kenmerkt door de totale onderwerping van individuen aan de staat. Ook het privéleven van individuen wordt in de gaten gehouden. Hierbij wordt iedereen geacht om de **ideologie**, de ideeënleer, van de overheid actief uit te dragen. Het ultieme doel is heen werken naar een betere toekomst, lees: een heilsstaat.

Ilona Thomassen,
voorzitter





Verslag Algemene Ledenvergadering/ Landelijke Contactdag 9 april 2022

Deze dag werd gehouden bij Hotel v.d. Valk in Breukelen.

De dag begon met de Algemene Ledenvergadering.

De leden en vooral de mensen, die voor het eerst kwamen, werden welkom geheten.

Mevr. Rijkers maakt kaarten en de opbrengst is voor de vereniging, haar bijdrage is in dank ontvangen.

Helaas hebben meerdere mensen zich af moeten melden zoals de dames Golverdingen en v.d. Berg, i.v.m. corona. Hierdoor kon de opname voor de film, zoals was aangekondigd in de Nieuwsbrief van maart, geen doorgang vinden.

Vervolgens werden de notulen, jaarrekening, jaarverslag, beleid en de begroting besproken en die werden akkoord verklaard door de vergadering.

We zijn erg blij dat mevr. Thomassen, mevr. Huenges Wajer en dhr. van den Berg zich herkiesbaar hebben gesteld voor het bestuur. Zij zijn geïnstalleerd.

In de loop van de dag werden mevr. Buiting en dhr. v.d. Sande bedankt met bloemen. Mevr. Golverdingen heeft de bloemen thuis ontvangen. Zij hebben meegewerkt aan de 2e film.

Na de verloting van de prachtige bloemenbakken en het bedanken van alle vrijwilligers voor hun tijd en energie het afgelopen jaar konden we genieten van een uitstekende lunch.

Na de lunch waren er twee lezingen en meerdere filmpjes. Tevens een presentatie van onze nieuwe website, die binnenkort live gaat.

Hieronder volgt het verslag van de lezingen.

Het verslag is gemaakt door mevr. Karien Vissers, Tekst & Communicatie, Goirle.

Thema: Met e-health meer controle over je pijn

Nieuwe manier van behandelen:

Onlinepijnprogramma in combinatie met oefentherapie

Mw. Eveline de Jong, oefentherapeut en bestuurslid Landelijk Netwerk Chronische Pijn

Het onlinepijnprogramma is speciaal ontwikkeld voor mensen met chronische pijn. Je kunt dit programma thuis op je computer doen én je krijgt persoonlijke begeleiding van een oefentherapeut, gespecialiseerd in chronische pijn. Deze nieuwe manier van behandelen biedt veel voordelen, zoals het zelf kunnen kiezen van programma's die voor jou relevant zijn om zo de regie terug te krijgen in je leven.



Beurswand



Aanmelden

De behandeling start met een pijnanalyse waarbij je samen met de oefentherapeut alles in kaart brengt. Vaak heb je al veel achter de rug en allerlei behandelingen geprobeerd. Zo'n intake begint ook met gele en rode legosteentjes. “Maak er maar een eendje van, zeggen we tegen mensen die bij ons komen”, vertelde Eveline de Jong. Een treffende metafoor voor hoe je aan de slag gaat, omdat iedereen een ander eendje knutselt. Dat laat mooi zien dat we allemaal onze eigen bouwsteentjes nodig hebben. Wat bij de een past en kloppend voelt, hoeft dat voor de ander niet te zijn.

Betere begeleiding

Revalidatieartsen besloten zo'n tien jaar geleden dat er betere begeleiding dichtbij huis voor mensen met chronische pijn moest komen. Ze stelden daarom voor om een netwerk te starten: Netwerk Chronische Pijn, waar oefentherapeuten Cesar en Mensendieck zich aan kunnen sluiten. De eisen: een goed protocol en een goed netwerk. Binnen een jaar zijn driehonderd oefentherapeuten geschoold. Vervolgens zijn dertien regionale netwerken opgericht voor een goede afstemming met elkaar. En er kwam een Chronisch Pijn Protocol. Dit protocol wordt jaarlijks aangescherpt en aangevuld met de nieuwste wetenschappelijke inzichten. Het uiteindelijke doel:

dat de pijn niet langer leidend is en je weer grip krijgt op je leven.

Persoonlijke Gezondheidsomgeving

Het Chronisch Pijn Protocol werkt met een combinatie van gesprekken met de oefentherapeut en een onlinepijn-programma, waarin je thuis informatie kunt lezen en opdrachten kunt doen. Hier is voor gekozen, omdat de huidige mogelijkheden nogal versnipperd zijn. Je hebt een apart portaal voor het ziekenhuis, de huisarts, de revalidatiearts enzovoort. Er ontstaan digitaal allerlei lijnen tussen mensen die bezig zijn met jouw zorg, maar het gaat allemaal over jouw hoofd heen en onderling kunnen die zorgverleners ook niet goed met elkaar communiceren, omdat de systemen niet op elkaar aansluiten. Daarom is ervoor gekozen om het Chronisch Pijn Protocol op te nemen in een meer geïntegreerd systeem: een Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO). Dit is je eigen veilige online omgeving waarin je alle gegevens over je gezondheid kunt opslaan. Het is een compleet gezondheidsdossier met alle gegevens die je ter beschikking hebt en overzichten van zelfmetingen (bijvoorbeeld bloeddruk) en medicijnen. Dat is ook handig als er in de toekomst weer ergens een probleem ontstaat. Jij bent de beheerder, het PGO is van jou. Er zijn momenteel vier aanbieders in Nederland. Een van deze aanbieders is Ivido en via deze partij is mijnpijnprogramma.online ontwikkeld. Er zijn nog meer voordelen van een PGO: je kunt zelf kiezen welke zorgverleners of sociale contacten je wilt uitnodigen en toegang wilt geven tot bepaalde gegevens over jouw gezondheid. Zorgverzekeraars hebben geen toegang. Verder kun je allerlei apps en programma's toevoegen. Het systeem is zo opgezet dat het eenvoudig en goed toegankelijk is, ook als je wat minder goed thuis bent in digitale programma's, en het wordt continu aangepast en verbeterd.



Waardevolle doelen

Wat kun je nu met zo'n programma als mijnpijnprogramma.online? Je vindt er taken en activiteiten, zoals opdrachten die de oefentherapeut voor je heeft klaargezet. Ook staan er berichten en contacten in. Daarnaast heb je de beschikking over een aantal tools die uitleg geven, zoals personal battery tool (hoe staat het met je energie) en positieve gezondheid (alles over hoe je jouw eigen gezondheid ervaart). Je kiest zelf welke programma's je wilt gebruiken en toevoegen.

Het pijnprogramma bestaat uit een aantal thema's die kunnen worden doorlopen. Een van die thema's is Waardevolle doelen. Vaak starten mensen hiermee, omdat ze soms het zicht kwijt zijn geraakt op wat belangrijk is in hun leven door het hele proces wat eraan vooraf is gegaan. Het helpt om stil te staan bij: wat is belangrijk en waardevol voor mij om weer te kunnen. Welke waarden heb je ofwel welke keuzes die je gedrag sturen en bepalen hoe je je situatie ervaart? Je kunt waarden zien als een vuurtoren, een baken, dat vooral belangrijk is als je leven lastig is. De meeste mensen staan niet zo stil bij hun waarden, maar die krijgen wel meer betekenis, zeker als je te maken krijgt met beperkingen, pijn of het verlies van een dierbare. Je neemt zo'n thema online door en kunt deze vooraf of nadien ook weer bespreken of er vragen over stellen bij de oefentherapeut. Samen bekijk je dan welke volgende thema je kiest, dat het beste bij jou en jouw therapie aansluit.

Stellingen

Een ander thema is: Leren omgaan met pijn. Hierin staan diverse stellingen om inzicht te krijgen over hoe het zit met je pijnkennis en wat je weet over de werking van het pijnsysteem. Als je meer begrijpt van pijn, kan dit je ook helpen om keuzes te maken die (beter) bij je passen. Eveline legde een aantal

stellingen aan de toehoorders voor en vroeg of ze juist of onjuist zijn:

- De belangrijkste functie van pijn is bescherming.
- Pijn treedt alleen op als je gewond bent.
- Wanneer je gewond bent, heeft de omgeving geen effect op de hoeveelheid pijn die je ervaart.
- Het interne pijnbestrijdingssysteem is krachtiger dan welk medicijn dan ook.

Deze laatste stelling riep wat discussie op in de zaal. Eveline de Jong gaf uitleg over het pijnbestrijdingssysteem. Het gaat over alles wat intern is, zowel wat er in je hoofd gebeurt als je stress- en hormonaal systeem. Ilona vulde aan: Vaak is er ook een combinatie tussen geest en medicijn. Je kunt ook zeggen dat krachten in je geest je beter kunnen leren omgaan met pijn.

Maar pijn van CRPS is niet te vergelijken met andere pijn, wierp iemand tegen. De stellingen zou je ook wel wat moeten nuanceren, opperde Eveline de Jong. En daarom is de combinatie online en gesprekken ook zo zinvol. Het betekent ook niet dat je pijnvrij wordt, maar je systeem is wel heel sterk en je kunt dit tot op zekere hoogte gebruiken, bijvoorbeeld door afleiding te zoeken, mediteren, muziek luisteren.

Lichaamsbewustwording

In het onlineprogramma leer je niet alleen van alles over pijn, maar ook allerlei manieren om er anders naar te leren kijken. Deze hebben onder meer te maken met het thema lichaamsbewustwording. Een voorbeeld is de Stoplichtmethode. Door het leren gebruiken van deze methode kun je je bewuster worden van signalen die je lichaam je geeft. Bevind je je in de groene zone en voel je dat je voldoende energie hebt, dan zit je goed. Treden er sterkere signalen op, maar ga je toch door met wat je aan het doen bent, dan beland je mogelijk in de rode zone. Als het belangrijk voor je is en je hebt het ervoor over, ook al weet je dat je er een paar



Kaartverkoop



Landelijke dag



Algemeen bestuur

dagen van bij zal moeten komen, dan is het geen probleem, maar misschien besluit je dat je beter kunt stoppen.

Een andere manier om meer inzicht te krijgen is de Chinese vingerval, die je ook helpt met acceptatie. Je steekt je wijsvingers aan twee kanten in de val en probeert er weer uit te komen. Door te trekken merk je dat je vingers juist vaster komen te zitten. Veer je wat terug en maak je ruimte, dan lukt het om los te komen. Je kunt dit ook toepassen bij (gedachten over) pijn: maak je ruimte of vecht je vooral tegen je pijn?

De Lepeltheorie is een manier om bewustere keuzes te maken en je energie over de dag goed te verdelen. Bovendien kan het je helpen om aan anderen uit te leggen waarom je die keuzes moet maken. Iedereen heeft een aantal lepels per dag tot zijn beschikking, een gezond mens meer dan iemand met een aandoening en/of pijn. Opstaan en aankleden kosten je één lepel, ontbijten ook. Naar je werk reizen, werken, boodschappen doen, zo tel je door. Bij sommige (ontspannende) activiteiten kun je weer lepels verdienen. Bij alles wat je doet, geldt wel: houd er rekening mee dat je aan het einde van de dag nog een paar lepels overhoudt.

Voor iemand die geen chronische pijn heeft, is dit moeilijk voor te stellen, maar voor jou is het belangrijk om geen energie te verspillen aan dingen waar je die niet aan wilt besteden. Die grenzen liggen bij iedereen anders. En niet altijd ontmoet je begrip als je je grenzen aangeeft. Dan zegt iemand bijvoorbeeld: 'Het duurt maar een uurtje', zonder te beseffen dat je er ook nog moet komen en dat je weer terug naar huis moet.



Deelnemers



Mevr. W. Buiting



Mevr. E. de Jong

Vragen

Aan het eind van de lezing waren er nog wat vragen over het onlineprogramma waar Eveline de Jong antwoord op gaf:

- 1 Wat gebeurt er met alle gegevens?
Antwoord: Er wordt voortdurend gewerkt aan de veiligheid.
- 2 Hoe blijf je enthousiast in zo'n traject?
Antwoord: Dat komt vooral door de afwisseling tussen de gesprekken met de oefentherapeut en de digitale opdrachten die je thuis maakt. Het traject duurt drie maanden en daarna plannen we nog een aantal terugkom-sessie in. Het programma is niet ter vervanging van een behandelaar, zeker niet bij zo'n complexe aandoening als CRPS, maar juist de combinatie kan mensen goed verder helpen.

Voor meer informatie:

www.netwerkchronischepijn.nl
www.mijnpijnprogramma.online

Films

Er werden drie korte films vertoond tijdens de Landelijke Contactdag.

De eerste twee zijn gemaakt door de CRPS-vereniging.

De derde film 'Tame the Beast' is gemaakt door de pijnonderzoeker Prof.

Lorimer Moseley, een pijnfysiotherapeut Dave Moen en een professionele communicator Sam Chisholm. Het is een vrij beschikbaar educatief hulpmiddel met als doel mensen meer te leren over het pijnsysteem en een andere aanpak van chronische pijn.

Film 2018

Mensen met CRPS vertellen hierin over hun pijn, die begint met weefselschade. Vaak geeft iets kleins aanleiding tot iets heel groots. Ook wetenschappelijk onderzoek naar de aandoening komt aan bod.

https://www.youtube.com/watch?v=K-RnLOi_LL4&t=34s

Film 2021

Hoe is het om elke dag met CRPS te leven? Mensen lopen niet alleen tegen hun pijnklachten aan, waardoor ze oplossingen moeten zoeken en hun leven moeten aanpassen, maar ook de vermoeidheid is lastig om mee om te gaan. Het is altijd een balans zoeken.

<https://www.youtube.com/watch?v=N4LjkWQGnIA&t=7s>

Tame the beast

<https://www.tamethebeast.org/#tame-the-beast>



Dhr. H. v.d. Sande

Film Ik en mijn gezondheid

Er was ook nog gelegenheid om een film van de Academische Werkplaats Revalidatie Limburg te bekijken: Ik en mijn gezondheid.

Deze film gaat over de impact van een ziekte. De een maakt zich zorgen over zijn werk, de ander over het kunnen afmaken van een opleiding en weer een ander of de zorg voor het gezin nog gaat lukken. Wat kan je nog wel? Dat hangt af van de consequenties van de ziekte, maar ook ligt het aan wie je bent. Ben je iemand die snel bij de pakken neerzit of juist een doorzetter? En wie is er om jou te steunen? Ik en mijn gezondheid helpt om al deze facetten in kaart te brengen en mogelijk te beïnvloeden. Zie <https://www.youtube.com/watch?v=rT1-fBxPDu4>

App On Track:

“Als je niets over je pijn deelt, gaat een ander het ook niet begrijpen”

Dhr. Jochem Leemans

Jochem Leemans, die CRPS heeft aan zijn linkerarm en -hand, behaalde twee wereldrecords met zijn aangepaste ligfiets. Dat is al bijzonder, maar hij ontwikkelde ook nog eens de app On Track om meer inzicht te krijgen in pijn, vermoeidheid, medicatie en activiteiten.

In 2004 tijdens het fietscrossen valt Jochem Leemans en breekt zijn pols. Hij rijdt voorop dus het hele peloton rijdt over hem heen. Een lang gipstraject volgt, waarbij alle botten helen, maar de pijn blijft. Hij krijgt de diagnose CRPS en een neurostimulator die de pijn onderdrukt. Die werkt zo goed dat hij het idee heeft alles wel weer te kunnen. Tijdens de verbouwing van zijn nieuwe huis bikt hij zelf de badkamertegels eraf. Daar betaalt hij wel leergeld voor en hij krijgt weer meer klachten, die gelukkig door het bijstellen van de neurostimulator opnieuw te onderdrukken zijn. Het betekent wel dat hij met zijn linkerhand en -arm niets meer kan. Dit weerhoudt hem niet om te blijven



Dhr. J. Leemans

Voor Nederlandstalige ondertiteling: Je krijgt het eerste plaatje en dan scroll je naar beneden naar de video. Klik op het pijltje en ga direct met de cursor onder de film staan. Je ziet dan enkele icoontjes. Een ervan is een soort rad. Klik daarop en je ziet de instellingen. Klik opnieuw en kies ondertiteling en dan Dutch of Nederlands, dat hangt af van in welke taal je de instructies hebt op je computer. Als het goed is, heb je nu de Nederlands-talige ondertiteling aangezet.

Op de website www.tamethebeast.org staan ook ervaringsverhalen en meerdere kennisbronnen, ook in het Nederlands, zoals <https://www.noigroupshop.nl/>

Nieuwe website

Na de films kregen de toehoorders een impressie van de nieuwe website te zien. Deze eerste indruk gaf een idee van het overzichtelijke menu: Wat is CRPS, Leven met CRPS, Over ons, Voor u, Actueel. Onder deze menuknoppen is een enorme hoeveelheid informatie te vinden, variërend van alles over het ziektebeeld, ervaringsverhalen, CRPS bij kinderen tot lotgenotencontact, tips en zelfmanagement. Opvallend is vooral dat deze informatie voor de bezoeker handig is ingedeeld, zodat hij snel vindt wat hij zoekt. De nieuwe website is binnenkort online.



sporten en hij komt bij het ligfietsen uit. In juli 2021 doet hij een recordpoging op de 100 mijl en 100 km ligfietsen.

Trainen

Bij topsport heb je mensen om je heen nodig. Zijn vriendin is inmiddels volleerd waar het reparaties aangaat en zijn vriend en ligfietsbouwer hielp met de diverse aanpassingen van de ligfiets en de papierwinkel rondom het wereldrecord. Voor Jochem kwam het vooral aan op hard werken en trainen, wat met pijn en daardoor een laag energieniveau vanzelfsprekend een extra uitdaging was. Hij trainde op de hometrainer waarbij hij zichzelf korte doelen stelde en lichtpuntjes voorhield. En hij deed een hoogtestage om met minder zuurstof om te leren gaan en zo extra kracht te trainen. Naast veel doen was het ook veel laten, vooral waar het voeding betrof en leefde hij anderhalf jaar op rijst en kip.

Wereldrecord

Op de recorddag, 15 juli 2021, is het koud en nat, wat voor zijn arm bepaald niet prettig is. Ook krijgt hij ook nog eens twee keer een lekke voorband. Trots rijdt hij ondanks dat alles naar een wereldrecord: 41.14 km/h gemiddeld op de 100

mijl en 41.39 km/h op de 100 km. Het oude wereldrecord (35.7 km/h) stond op naam van iemand zonder beperking, dus dat heeft hij aan flarden gereden. Fietsen helpt tegen pijn, bewijst Jochem ermee. En je kunt jezelf nog steeds uitdagen. Zijn sportieve prestatie wordt opgepikt in het Haarlems Dagblad en ook verschijnt er een interview met hem in het blad Men's Health. Zijn volgende doel is het WK in Frankrijk.

App bouwen

Jochem begon zich naast het ligfietsen ook te interesseren in het praktisch bijhouden van gegevens en pijn dagboeken. Hij vond niets wat bij hem aansloot en efficiënt vond en dat bracht hem ertoe zelf een app te laten ontwikkelen. Alle gegevens die hij belangrijk vindt, en ook belangrijk kunnen zijn voor je arts en aan hem kunt mailen, zijn erin opgenomen, zoals Pain Rate Alarms (tijden waarop je een alarm zet om je pijnscore te meten), Afspraken, Medicatie (ook of je nog voldoende voorraad hebt). Hij kan zelfs invullen of hij buiten of binnen is, iets wat hij zelf belangrijk vindt, omdat hij ervan uitging dat hij meer pijn ervaart als de temperatuur omlaaggaat. Door uit



Jochem op zijn ligfiets met wereldbeker

(Kopie right Rob van Wieringen)



Landelijke dag

te gaan van deze relatie zet je je onwillekeurig al schrap als je naar buiten gaat. Wat bleek echter? De verandering van luchtdruk bleek meer invloed te hebben dan die van de temperatuur. Daar was hij nooit achter gekomen zonder de app. Revalidatiecentrum Reade in Amsterdam heeft het idee van de app later opgepakt en gevraagd of ook Energie en Activiteiten toegevoegd konden worden. Deze zijn ook opgenomen in de app.

Voordeel app

Jochem heeft de app als patiënt voor andere patiënten ontwikkeld en heeft geen verdienmodel, terwijl hij wel maandelijks kosten maakt. Het maandbedrag wisselt naar gelang het aantal mensen dat meedoet. Hoe meer mensen, hoe goedkoper. Daarnaast probeert hij voortdurend verbeteringen aan te brengen zoals extra serverruimte inkopen om de prijs voor patiënten zo laag mogelijk te houden.

Wel is hij in overleg met zorgverzekeraars om bepaalde kosten bij standaardgebruikers gedekt te krijgen en de app zo betaalbaar te maken. Het bouwen van de app heeft € 20.000,- gekost.

Het grote voordeel van de app vindt Jochem zelf dat hij veel minder tijd kwijt is met het bijhouden van pijncijfers en activiteiten. Eerst kostte hem dit zo'n 45 minuten per dag, nu doet hij er nog geen 15 minuten over. En het levert je veel inzichten op over welke activiteiten of weersomstandigheden meer pijn opleveren, zodat je bewuste keuzes kunt maken.

Vraag

Aan het eind van de lezing was er nog een vraag over de app:

Hoe helpt de app je om beter te worden?

Antwoord van Jochem: "Ik heb er vooral mentale rust in gevonden. Ik zette me altijd schrap voor iets wat niet ging komen, zoals kou, terwijl de luchtdruk relevanter bleek. Je krijgt ook meer inzicht over pieken, wanneer je meer pijn

hebt. Ik deed de aanname dat mijn piek al in de herfst begon, maar het bleek in de winter te zijn. Ik krijg nu extra pijnbehandeling om die periode te kunnen overbruggen. Zo heb ik dus meer grip op wat ik moet doen of laten. Verder houd ik niet van praten over mijn pijn, zeker niet als het me niet goed gaat. Maar in een relatie kan dat voor strubbelingen zorgen. Het klinkt misschien gek, maar ik stuur mijn vriendin elke week mijn pijndagboek. Dan weet ze ervan. Je moet er wel over praten, vind ik. Als je het niet deelt, gaat een ander het ook niet begrijpen."

Voor meer informatie

De app is te bestellen via de App Store of Play Store of te downloaden via de website www.ontrack.team

Een interview met Jochem Leemans is te lezen via: <https://www.unieksporten.nl/actueel/nieuws/13341/jochem-leemans-denk-in-oplossingen>

Na deze informatieve dag en gezellig napraten met een drankje en hapje ging ieder huiswaarts.

De volgende Algemene Ledenvergadering/Landelijke Contactdag staat gepland op 15 april 2023.

Hopelijk dan tot ziens.

Wilma Kilsdonk



Sporthulpmiddelen

De beperkte beschikbaarheid van sport-hulpmiddelen kan een drempel vormen voor mensen met een beperking om te gaan sporten. Een nieuwe handreiking van het Kenniscentrum Sport & Bewegen komt met advies. Dat meldt online platform voor de lokale overheid www.Gemeente.nu

Om iedereen die wil sporten en bewegen de kans te bieden dit te doen, is het van belang om de drempels die mensen met een beperking ervaren zoveel mogelijk weg te nemen. De beschikbaarheid en bereikbaarheid van hulpmiddelen is zo'n drempel. Dat schrijft het Kenniscentrum Sport & Bewegen, dat om die reden de Handreiking Sporthulpmiddelen maakte.

Samenwerking vergroot toegankelijkheid

In de praktijk blijkt het vaak een uitdaging om aan een hulpmiddel zoals sportrolstoel of handbike te komen. Momenteel is al dan niet kunnen sporten of bewegen met een hulpmiddel vaak nog een kwestie van 'geluk' of de juiste contacten. Een goede samenwerking in de keten is van belang om toegankelijkheid te bereiken en vergroten, zo schrijft de organisatie. Denk aan samenwerking tussen de (lokale) overheid, verzekeraars, commerciële partijen zoals leveranciers, stimuleringsfondsen en de sporters zelf.

"Alleen als iedereen in de keten zijn rol pakt en verantwoording neemt, kun je er samen voor zorgen dat mensen met een fysieke beperking geen extra beperking ervaren als het gaat om sporten en bewegen," aldus de organisatie.

Sporthulpmiddelen beter beschikbaar en bereikbaar

Tijdens het landelijk project 'Sporthulpmiddelen beter beschikbaar en bereikbaar' werd in opdracht van het ministerie van VWS onderzocht hoe de

samenwerking binnen de keten en de organisatie ervan kan worden verbeterd. Verschillende partijen werkten hiervoor samen: Special Heroes Nederland, Kenniscentrum Sport en bewegen, Gehandicaptensport Nederland en de Esther Vergeer Foundation.

Klik op onderstaande link op het hele artikel te lezen:

<https://supportmagazine.nl/sporthulpmiddelen-moeten-beter-beschikbaar-komen/?fbclid=IwAR1s-q5RirZcjGXBt3eQFuEK4Tp9rwo-pjv45OXnsY-hgZ6fLmGnyThut7Y>

Afbeelding via Kenniscentrum Sport en Bewegen

Voor meer informatie over sporten met een handicap zie: https://supportmagazine.nl/welzorg-mobiliteitspartner-voor-missie-2030-van-fonds-gehandicaptensport/?fbclid=IwAR34uDEcAxO9fv15dMBa4pGXXo32mgjQVcZrpi-i5Ro3sRp_CHsoXPo3Oa8s





“Tikkertjespost”

Jolanda (42) woont met haar man en zoon in Katwijk aan Zee. Voordat ze CRPS kreeg werkte ze als bejaardenverzorger. Dat lukt haar nu niet meer. Toch zit Jolanda niet stil. Ze is vrijwilliger bij de Zonnebloem en bezoekt voor de Zonnebloem regelmatig mensen. Daarnaast houdt ze zich graag bezig met tikkertjespost. Tikkertjespost vind je op Instagram. Je kunt je daar aanmelden en dan ga je kaarten versturen naar anderen. Zelf ontvang je dan ook kaarten. Er zit altijd een bepaald thema achter wat het erg leuk maakt.

“Ik had nooit gedacht dat op 27 maart 2000 mijn leven zo zou veranderen. Dat is de dag van mijn bedrijfsongeval waardoor ik CRPS kreeg ik mijn linkerhand. Zo’n 9 jaar later moest ik door de CRPS stoppen met mijn baan. Het ging niet”.

“Dat deed best zeer”

“Op die bewuste dag was ik aan het werk en werd mij gevraagd om te helpen in de centrale keuken. Ik stond bij de metalen karren waar borden en onderborden in zaten. Op een gegeven moment schoot er een stapel borden omhoog (het systeem werkte met metalen veren zodat de borden normaal gesproken langzaam omhoogkwamen) en kwam mijn linkerhand bekneld te zitten tussen de stapel borden en de rand van de kar. Het deed best zeer, maar ik had speciale handschoenen aan en heb het werk afgemaakt”.

“Op een gegeven moment deed ik de handschoenen uit en toen kwam de pijn. Ik ben toen toch maar naar mijn manager gegaan en heb in het ziekenhuis een foto laten maken. Ik vertrok uit het ziekenhuis met de mededeling ‘Gaat wel weer over. Heeft tijd nodig’”.



“Je kan nog best wel wat doen”

“Na het ongeval ben ik even thuisgebleven, maar al snel kreeg ik opmerkingen dat ik nog best wel wat kon doen. Van de Arbo moest ik werken, omdat er al zoveel zieken waren. Ik was nog steeds in de veronderstelling dat het een gewone kneuzing was. Op een gegeven moment kreeg ik rare klachten. Mijn hand ging zweten, begon te verkleuren, werd heel warm, mijn nagels gingen sneller groeien en er kwamen haartjes op mijn arm”.

“Mijn moeder was de eerste die zei dat dit niet OK was. Zij heeft zelf ook CRPS gehad na een breuk en zij is naar de huisarts gegaan met de mededeling dat ze niet eerder weg zou gaan totdat er een verwijzing naar het ziekenhuis zou zijn. Ik was 21 toen de diagnose door de traumatoloog werd gesteld. Ongeveer 1 jaar na het ongeval”.

“Ik wilde blijven werken. Eerst gingen de avonden en nachten eraf. Toen dit niet voldoende was ging ik op vaste dagen werken zodat ik rust had. Uiteindelijk gingen ook de weekenden eraf. In 2009



ben ik gestopt met werken. Het ging niet meer. Ik vond het heel vervelend dat er toen verhalen de ronde gingen dat ik heel veel geld had gekregen omdat ik een letselschadezaak was begonnen. Ik werd niet geloofd. Er werd gezegd dat als ik van de trap was gevallen ik ook CRPS had gekregen. Erg naar”.

“Brace en pijnstilling”

“Ik heb veel behandelingen gehad. DMSO zelf, Tens, pijnmedicatie, revalidatietraject, Macedonische therapie (PEPT) en nog veel meer. Het werkte allemaal niet. Nu heb ik een brace die mijn pols rust geeft en ik gebruik pijnstilling wanneer het niet te doen is. Daarnaast ga ik elke week naar de fysiotherapeut”.

“Mijn leven is flink veranderd door de CRPS. Naast het niet meer kunnen werken, waren er ook veel alledaagse dingen die ik niet meer kon of anders moest gaan doen. Na ruim 1 jaar kreeg ik mijn zoon. De babytijd vond ik heel zwaar. Ik kon mijn kind niet de zorg geven die ik wilde. Ik kon hem niet zelf in bad doen en op sommige dagen kon

ik hem niet eens de fles geven. Gelukkig sprong mijn moeder dagelijks bij, maar het hakte er diep in bij mij”.

“Ik heb mijn zoon kunnen zien opgroeien”

“Ondanks dat ik veel heb ingeleverd en niet echt vooruit durf te kijken, waren er ook wel wat positieve dingen. Omdat ik veel minder ging werken in een aangepaste baan had ik meer tijd voor de bewoners in het verzorgingstehuis. Ik kon regelmatig een gezellig gesprekje met ze voeren. Iets waar de zorg haast nooit aan toe kwam. Toen ik moeder werd kon ik 24/7 bij mijn zoon zijn en hoefde ik niets te missen van zijn ontwikkeling”.

“Ik vind het nog steeds jammer dat ik niet gelijk bij de juiste hulpverlener terecht ben gekomen. Daarom geef ik iedereen het advies om je niet af te laten schepen wanneer je het vermoeden hebt dat er iets niet OK is. Zorg dat je bij de juiste hulpverlener terechtkomt”.

Geschreven door Debby Golverdingen

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/>).

SAMENWERKINGSVERBAND
Pijnpatiënten
naar één stem





Gezichten achter de vereniging

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

Vandaag maakt u kennis met ons beursteam. Als vereniging staan wij op meerdere beurzen om zo meer bekendheid te geven aan CRPS en het leven met CRPS.

Wie zijn jullie?

Wij zijn Rob & Hilde Post. Inmiddels zijn wij 42 jaar getrouwd en beiden met pensioen. Hilde is inmiddels 19 jaar actief voor de vereniging en Rob alweer 10 jaar. Samen staan wij op de beurzen. De beurzen zijn belangrijk voor de informatievoorziening aan zowel CRPS-patiënten en hun naasten, maar ook aan behandelaren. Hilde is ervaringsdeskundig op het gebied van CRPS omdat ze inmiddels 25 jaar CRPS heeft aan haar rechterarm. Rob mag zich ervaringsdeskundig noemen in het leven met iemand met CRPS.

Wat doen jullie voor de leden?

Namens de vereniging staan wij op meerdere beurzen. Dit zijn vaak meerdaagse beurzen. Tijdens de beurzen staan wij de bezoekers te

woord en zorgen wij ervoor dat de stand opgebouwd, ingericht en weer afgebroken wordt. Al met al een flinke klus. Om te voorkomen dat we veel moeten reizen blijven wij vaak overnachten in een hotel in de buurt of combineren wij het met een vakantie.

De afgelopen twee jaar zijn de beurzen allemaal geannuleerd wegens corona. Dit jaar mogen wij weer aan de bak. Daar hebben wij enorm veel zin in.

De beurzen waar wij staan zijn heel verschillend. De 1e-lijns beurs en de Nursing beurs worden altijd goed bezocht. We krijgen dan veel vragen van apothekers, fysiotherapeuten, verpleegkundigen enz. Deze beurzen zijn belangrijk, omdat deze behandelaren veel met CRPS-patiënten te maken krijgen en wij ze zo goed kunnen informeren. Onze stand wordt dan veel bezocht.

Wij staan ook op de Margriet-beurs.

Dit is een 5-daagse beurs. Dan krijgen wij wel hulp van andere vrijwilligers. Tijdens deze beurs spreken wij juist de dochter, zus, vriendin of collega van de CRPS-patiënt. Dit levert mooie gesprekken op en wij hopen daar de bezoekers een kijkje te geven in het leven met CRPS waardoor er begrip komt.

Dit jaar staat het pijncongres op de planning. Ook dat is een belangrijk en groot congres waar wij de bezoekers informeren over CRPS.

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

Ik (Hilde) kon na mijn diagnose niet meer werken en kwam daardoor thuis te zitten. Mijn werk was toen ook mijn hobby en dat zorgde ervoor dat ik op zoek ging naar een andere invulling van mijn dagen. Mede omdat ik mijn





hobby's ook niet meer uit kon oefenen. Inmiddels ben ik al 19 jaar vrijwilliger voor de vereniging. Ik ben begonnen als bestuurslid in het Landelijk Bestuur en was toen vooral provinciaal coördinator. Ik vond dit superleuk om te doen en ik kon mijzelf weer ontwikkelen. Dat mistte ik enorm. Op een gegeven moment werd de functie binnen het Landelijk Bestuur mij te zwaar en ben ik gevraagd of ik de beurzen wilde gaan doen. Dit was niet helemaal nieuw voor mij, omdat ik dit al een paar keer had gedaan.

Sinds Rob met pensioen is helpt hij mij volledig met de beurzen. Hij is nu 10 jaar met pensioen. Toen hij nog werkte hielp hij al met het opbouwen, inrichten en afbreken van de beursstand. Er is veel informatiemateriaal dat elke keer meegesleept moet worden en dat lukt mij niet.

Wij staan beiden de bezoekers te woord.

Ik vanuit mijn rol als ervaringsdeskundige met CRPS en Rob vanuit zijn rol als ervaringsdeskundige als naaste van iemand met CRPS. Deze combinatie werkt heel goed. Vaak gaat alle aandacht naar de CRPS-patiënt, maar de naasten hebben ook vragen. Rob helpt deze mensen op weg. Dat wordt enorm gewaardeerd.

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

Wij worden beiden vooral heel blij van de persoonlijke gesprekken die wij hebben met de mensen. Naasten en CRPS-patiënten voelen zich gehoord en zijn vaak erg opgelucht en dankbaar. Wij horen vaak dat mensen er veel aan hebben gehad en dat ze het prettig vinden om met iemand te kunnen praten die weet wat het is. Goede voorlichting geven vinden wij ook erg belangrijk. Op het internet en op Facebook is veel informatie te vinden, maar niet alle informatie is juist. Ook lees je hier vaak hele negatieve verhalen die niet helpend zijn.

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

Wij vinden het enorm leuk om te doen. Wij helpen anderen met CRPS en gelijktijdig blijven wij zelf ook in ontwikkeling. Wij spreken veel mensen en vaak wordt er aangegeven dat vrijwilligerswerk niet te combineren is met werk of kinderen. Ons advies is om contact op te nemen met de vereniging. Ja, er zijn taken die veel tijd kosten, maar er zijn ook taken die je zelf kunt inplannen.

Geschreven door Debby Golverdingen

Beurzen

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

- 30 juni en 1 juli 2022 Nursing Experience in de Reehorst in Ede
- 16 november Pijncongres
- 25 november t/m 1 december Margriet winterfair



Nieuw!!! Besloten Facebookgroep ALLEEN voor leden van de vereniging



Regelmatig kregen wij de vraag waarom wij als vereniging geen besloten facebook-groep hebben. Een groep waarin leden onderling ervaringen kunnen delen en waarbij de vereniging zorgt voor betrouwbare informatie. Uit de ledenraadpleging van 2020 kwam deze wens opnieuw naar voren. Reden genoeg voor ons om gehoor te geven aan de wens van onze leden.

Vorig jaar zijn wij begonnen met de werving van vrijwilligers die bereid zijn de groep te beheren. Wij vinden het belangrijk dat iedereen zich veilig voelt in de groep en dat iedereen met respect naar elkaar reageert. Het is ons gelukt om een groep van 6 enthousiaste vrijwilligers te werven die vanaf vandaag de groep gaan beheren.

De groep is alleen voor leden en donateurs van de vereniging. Bij de aanmelding wordt gevraagd om uw lidnummer en naam door te geven, zodat wij in de ledenadministratie kunnen controleren of u lid bent. Dit gebeurt binnen 1 werkdag.

Graag willen wij benadrukken dat de informatie binnen de groep geplaatst wordt door leden van de groep en

(deels) door de Patiëntenvereniging CRPS. De beheerders streven ernaar zo juist mogelijke informatie te (laten) vermelden. De beheerders hebben het recht om berichten te laten wijzigen of te verwijderen. De vereniging garandeert de juistheid van de informatie niet en is hier ook niet aansprakelijk voor. Bij het delen van medische informatie adviseren wij altijd om te overleggen met de behandelend arts.

De beheerders zetten zich vrijwillig in en zijn niet voortdurend beschikbaar of in de gelegenheid om te reageren. Mocht u iemand willen spreken dan kunt u het beste contact opnemen met onze telefonische hulpdienst. Zij zijn te bereiken op werkdagen van 10.00 – 12.00 uur op telefoonnummer 013-455 49 51.

Wilt u zich aanmelden bij de besloten groep? Klik dan op onderstaande link om naar de groep te gaan of zoek op Facebookgroep patiëntenvereniging CRPS binnen Facebook.

<https://www.facebook.com/groups/facebookgroeppatiëntenverenigingcrps/>

Giften

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

- Mevr. E. van Dijk-van Rhijn, € 49,25
- Mevr. G. Rijkers, € 50,-- t.g.v. wetenschappelijk onderzoek n.a.v. verkoop zelf gemaakte kaarten

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



Studenten gezocht voor onderzoek naar online onderwijs op universiteiten

Ben jij een universiteitsstudent met een beperking en wil jij graag je stem laten horen over online onderwijs? Neem dan contact op met Ieder(in) stagiaire Suzanne Bakker. Zij doet haar afstudeeronderzoek over de ervaringen van studenten met een beperking met het gebruik van online onderwijs.

Wat heeft online onderwijs betekend?

Door de coronapandemie moesten universiteiten plotseling overschakelen naar online onderwijs, maar nu zijn veel universiteiten weer volledig overgegaan op onderwijs op locatie. Het zou echter zonde zijn als het onderwijs weer doorgaat op de oude voet, want er zijn veel aanwijzingen dat online onderwijs kan helpen om het onderwijs inclusiever te maken.

Suzanne wil daarom heel precies nagaan wat online onderwijs heeft betekend voor studenten met een beperking. Welke voordelen had het en voor wie? En welke studenten konden er niet of moeilijker mee overweg?

Om dit te onderzoeken worden studenten met verschillende soorten beperkingen gezocht: fysiek, psychisch, zintuigelijk en met een chronische ziekte. Het onderzoek moet uiteindelijk leiden tot een beleidsadvies aan universiteiten, waarin wordt beschreven onder welke omstandigheden online onderwijs kan bijdragen aan inclusiever onderwijs.

Interviews

Voor dit onderzoek is Suzanne op zoek naar studenten die gedurende zo'n 60 minuten geïnterviewd willen worden over hun ervaringen met online/hybride onderwijs. De interviews vinden online plaats, maar indien gewenst kan een interview ook op locatie plaatsvinden.

Alle interviews worden anoniem verwerkt in het onderzoek. In de



informatiebrief die elke mogelijke deelnemer krijgt, lees je hier meer over. Het onderzoek is goedgekeurd door de Facultaire Ethische Toetsingscommissie van de Universiteit Utrecht.

Het profiel voor deelnemers is als volgt:

- Je studeert op dit moment aan een Nederlandse universiteit
- Je bent een student met een beperking
- Je hebt ervaring met studeren vóór en tijdens de coronapandemie

Heb je interesse om geïnterviewd te worden of vragen over dit onderzoek? Neem dan contact op met Suzanne via s.bakker@iederin.nl of stuur een appje of bel naar 06 23347721.



Wist u dat....



INFORMATIEPUNT
WAJONG



**Universiteit
van Nederland**

- 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
- in Nederland ruim 3 miljoen mensen chronische pijn hebben. Ondanks dat 1 op de 5 mensen op dagelijkse basis pijn ervaren, blijft het een onzichtbaar probleem. Lees de verschillende artikelen in de campagne Leven met Pijn die door Mediaplanet gelanceerd wordt.
Klik op onderstaande link om de verschillende artikelen te lezen: https://www.planethealth.nl/campaign/leven-met-pijn/?utm_source=pijn_hoop&utm_campaign=leven_met_pijn
- Studenten die vanwege een beperking niet kunnen bijverdienen krijgen vanaf 1 april een minimumbedrag aan studietoelage om dat gat te dichten. Dat heeft minister Schouten bekend gemaakt. Ieder(in) is blij dat het lobbywerk resultaat heeft gehad en er voor studenten nu een ondergrens is gesteld. Studenten met een medische



beperking kunnen de studietoelage aanvragen bij de eigen gemeente. Zie voor meer informatie:

<https://iederin.nl/studietoelage-voor-studenten-met-beperking-krijgt-een-ondergrens/>

- waarom sommige mensen altijd pijn voelen?

Iedereen heeft wel eens pijn, maar wat als die pijn nooit meer weggaat? In dit college legt molecuulair bioloog Hanneke Willemen (UMC Utrecht) uit wat pijn is en waarom bij twintig procent van de Nederlanders de pijn niet meer weggaat. Zie de Podcast:

<https://www.universiteitvannederland.nl/podcast/waarom-voelen-sommige-mensen-altijd-pijn>



- de deadline voor de volgende Nieuwsbrief 1 augustus 2022 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

4 juni 2022: gezellige koffietafel bij Restaurant 't Hoogspel, Bornsestraat 1, Ambt Delden. De middag begint om 12.30 uur met de ontvangst. Om 13.00 uur gaan we samen genieten van de Twentse Koffietafel.

Noord-Brabant

18 juni 2022: lotgenotencontact met huifkartocht bij 'De Ijsboerderij', Veldweg 53, 5321 JD Hedel.

U bent welkom om 13.45 uur. Aanmelden verplicht en kan t/m 10 juni per e-mail crps@outlook.com

Eigen bijdrage € 5,- per persoon overmaken op NL16RABO0141190833 t.n.v. Patiëntenvereniging CRPS te 's Hertogenbosch o.v.v. juni 2022.

22 september 2022: thema-avond met als onderwerp EMDR therapie met

sprekster Sandra Veenstra. Meer gegevens komen op de uitnodiging. Aanmelden verplicht.

Inloopochtend:

17 november 2022: bij 'De boerderij', Leeuwstraat 2, 5694 VR Breugel van 10.00 – 12.00 uur.

Algemeen bestuur

1 juni 2022:

vergadering Dagelijks bestuur

22 juni 2022:

vergadering Algemeen bestuur

13 juli 2022:

vergadering Dagelijks bestuur

27 juli 2022:

vergadering Algemeen bestuur

24 augustus 2022:

vergadering Dagelijks bestuur

7 september 2022:

vergadering Algemeen bestuur



Boek 'Verklein je pijn'

Ruim 3,5 miljoen Nederlanders kampen met chronische pijn. Zo ook Eugenie de Ruiter uit Overveen, maar zij kwam er na 15 jaar eindelijk vanaf door nieuwe inzichten. In haar boek 'Verklein je pijn', dat volgende week verschijnt, legt ze uit hoe.

In haar boek 'Verklein je pijn' legt pijncoach en ervaringsdeskundige Eugenie uit hoe je de ontstane overgevoeligheid van het zenuwstelsel kan terugdraaien. "Alle pijn wordt in je hersenen gemaakt", vertelt ze. "Het is een manier van je lichaam om je te waarschuwen en daarmee te beschermen. Wanneer je het mechanisme achter aanhoudende pijn kan doorgronden, zullen je hersenen ophouden met waarschuwen."

Eugenie kampte ruim 15 jaar met aanhoudende pijn. Op een prachtige zondagochtend werd ze in de auto bij een stoplicht aangereden door een andere auto. De vele jaren die volgden stonden in het teken van pijn, teleurstelling en verlies. Totdat ze uiteindelijk in een revalidatiecentrum terecht kwam. Daar werd haar verteld dat haar klachten niet meer met scheurtjes in haar tussenwervelschijven te maken hadden.

Eugenie legde met hersentraining nieuwe paden aan in haar brein. Tijdens vele uren fysiotherapie werd ze tot haar stomme verbazing met geen vinger aangeraakt. Haar behandeling bestond alleen uit hersengymnastiek. Na twee maanden gebeurde er iets gekks: voor het eerst in 15 jaar had ze weer een normaal gevoel in haar rechterhand. Vanaf dat moment verliep het herstel snel.

Het boek 'Verklein je pijn' ligt in de Nederlandse boekhandels. Behalve nieuwe inzichten over het verminderen van chronische pijn, staan er ook vijftig verschillende ervaringsverhalen in en opdrachten die helpen om meer grip op pijnklachten te krijgen. www.verklein-jepijn.nl

Zie ook:

https://www.haarlemsweekblad.nl/lokaal/overig/819623/eugenie-uit-overveen-schrijft-boek-over-nieuwe-aanpak-chronisch?fbclid=IwAR25C-Nm_SmmAEwnia2uGmbdZhXVbzSs1bt-dPtJm6KnTr8W3QsvkyxjM6os



Eugenie de Ruiter

VERKLEIN JE



Beter functioneren met minder pijn

inclusief veel ervarings-
verhalen & praktische
oefeningen



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