

Jaargang 34, Juni 2023 – 2e kwartaal

In dit nummer o.a.:

- *Verslag Algemene Ledenvergadering/Landelijke Contactdag 15 april 2023*

- *Gezichten achter de vereniging*

Patiëntenvereniging **CRPS**

Complex Regionaal Pijn Syndroom



Inhoud

Nieuwsbrief

Jaargang 34 juni 2023
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 821NGB0005511733

BIC: INGBNL2A

ISSN: 1572-7084

Opzegging lidmaatschap

Dit kan uitsluitend schriftelijk bij het secretariaat voor 1 december.

Redactie:

Mevr. W. Kilsdonk

Mevr. A. Hofstra

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 augustus 2023

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

Zingeving, nieuwe aandacht in de zorg	1
Verslag Algemene ledenvergadering/Landelijke Contactdag 15 april 2023	2
Rolstoeltoegankelijkheid kan beter in Nederland	14
Dag lieve levenskunstenaar,	15
Provinciaal Nieuws.	16
Podcast Leven met chronische pijn	19
CRPS congres voor professionals.	19
Hoe IoT mensen met een beperking helpt	20
"Mijn cabrio"	21
Oproep deelname voor een onderzoek.	23
Ziekteverzuim en de rol van de bedrijfsarts	24
Vrijwillig medewerker Beurzen Patiëntenvereniging CRPS	28
Herkent u dit?	29
Vrijwillig medewerker telefoonteam Patiëntenvereniging CRPS	30
Effectieve educatie voor mensen met pijn:	31
Onderzoek naar behandeling van afhankelijkheid aan opioïden bij pijn	33
Pgb-budget steeds vaker te krap: 'Er is scheefgroei ontstaan'	33
Gezichten achter de vereniging	34
Giftten	36
Vakantie 2023	37
Het heeft de Koning behaagd.....	38
Agenda	39
Wist u dat.....	40
Steun onderzoek en word donateur	41

Bijlage: Statuten Huishoudelijk Reglement

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 (zwart/wit)	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.



Zingeving, nieuwe aandacht in de zorg

De Griekse filosoof Aristoteles heeft over zingeving veel denk- en schrijfwerk gedaan. Al eeuwen lang houden filosofen zich bezig met 'De zin van het leven!'. Het zijn maar een paar woorden, maar wel de bron van je bestaan en die richting geven aan je leven. Het draait om waarde toekennen aan je ervaringen, de dingen die je doet en daardoor betekenis geven aan je leven. Het zijn de vragen die je jezelf stelt als je misschien mijmerend langs het strand loopt, je op een rustig plekje in het bos daarover peinst. Het zijn diepe waarden zoals wel eens wordt gezegd 'waartoe ben ik op aarde'. Wie ben ik en wat wil ik met en in mijn leven? Het zal niet zo vaak voorkomen dat je deze belangrijke momenten en diepe gedachten meemaakt en er bij stilstaat, maar diep van binnen, jij als persoon, kent waarden toe aan wie en wat je wilt zijn en zo betekenis en zin geven aan je leven. Kortom, voor jezelf en voor anderen een betekenisvol leven leiden.

Wat zinvol in het leven is, kan voor ieder anders zijn. Het kan gaan om de waarde die je toekent aan je werk. De waarde van de opvoeding die je je kinderen wilt geven, de waarde hoe je tegen de wereld aan kijkt en daar wat mee wilt doen zoals nu met het klimaat en de uitstoot van erg vieze lucht waardoor je gedreven wordt om actie te ondernemen. De waarde die je vindt in vriendschappen. En de waarde van je eigen ontwikkeling. Als je het gevoel hebt dat het zin heeft wat je doet, dan draagt dat bij aan een fijner en gezonder leven.

Soms kun je erg in de knoop zitten met de zingeving in je leven. Het gevoel hebben dat niets meer belangrijk is, je geen voldoening meer haalt uit werk, relaties, bezigheden en dagelijkse activiteiten. Het kan zijn dat je contact met anderen verliest, je gezondheid het laat afweten en je draai

in het leven niet meer kunt vinden. Dan voel je je zinloos. Dan kunnen er negatieve gevoelens komen en psychische klachten doordat je ervaart dat je niet meer zinnig bezig bent, dat je je niet gewaardeerd voelt, dat je geen erkenning als persoon ervaart, dat je niet meer weet hoe je wel weer een zinvol bestaan kunt hebben.

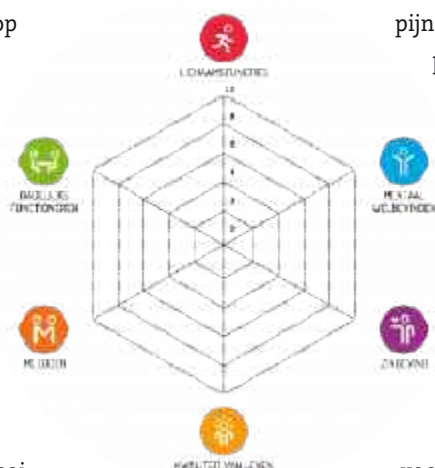
In de zorg voor patiënten krijgt zingeving steeds meer aandacht. Machteld Huber heeft zo'n 10 jaar geleden het model van Positieve Gezondheid ontwikkeld met 6 domeinen van het leven lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, kwaliteit van leven, meedoen, dagelijks functioneren én zingeving.

Het is een model met een bredere kijk op gezondheid en draait om het vermogen van mensen om om te gaan met de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in hun leven. Je kunt aangeven in het spinnenweb waar je staat op die domeinen en als je score voor zingeving erg laag is, zal op dat domein ondersteuning nodig zijn, want zingeving heeft veel invloed op de andere domeinen.

Op de Hogeschool Rotterdam is een groot onderzoek gestart naar zingeving in de dagelijkse praktijk voor pijnpatiënten en fysio- en ergotherapeuten die in gesprek hierover gaan met patiënten zodat het thema zingeving de aandacht krijgt bij de behandeling. De afstudeerstudie van Karin Stermerdink aan de Open Universiteit, gaat over de relatie tussen chronische pijn, eenzaamheid en persoonlijke zingeving.

Het is misschien eens wenselijk om jezelf de levensvragen te stellen en vooral naar je antwoorden te kijken, met een frisse blik.

Ilona Thomassen,
voorzitter





Verslag Algemene ledenvergadering/ Landelijke Contactdag 15 april 2023

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

Vanwege het 35 jarig bestaan van de vereniging was er een traktatie bij de koffie en was er bij de deur een ballonnenboog ter versiering.

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.

Vervolgens werden de notulen, jaarrekening, jaarverslag, beleid en de begroting besproken en die werden akkoord verklaard door de vergadering. Ook de voorgestelde wijzigingen in de Statuten en Huishoudelijk reglement zijn goedgekeurd.

We zijn erg blij dat mevr. Golverdingen, mevr. Buiting en dhr. Moorlag zich herkiesbaar hebben gesteld voor het



Jubilarissen mevr. Thomassen en mevr. Kilsdonk

bestuur. Ook heeft mevr. Buurkes zich kandidaat gesteld voor het bestuur. Zij zijn allen geïnstalleerd.

Dit jaar was mevr. van Dam 25 jaar actief voor de vereniging. Zij kon helaas niet aanwezig zijn en heeft de cadeaubon en bloemen thuis ontvangen als bedankje. De dames Thomassen en Kilsdonk zijn dit jaar 30 jaar actief voor de vereniging en zij zijn hiervoor bedankt met een cadeaubon en bloemen door dhr. v.d. Berg.

Hierna werden dhr. en mevr. Post hartelijk bedankt voor het vele jaren organiseren en bemannen van de beursstand op beurzen.

Na de verloting van de prachtige bloemenbakken en het bedanken van alle vrijwilligers voor hun tijd en energie het afgelopen jaar was de lezing van prof. dr. F. Huygen.

Na de lunch waren er nog twee lezingen en een documentaire.

Tellen van de stemmen





Hieronder volgt het verslag van de lezingen.

Het verslag van de lezingen is gemaakt door: Karien Vissers, Tekst en Communicatie, Goirle

Thema:

CRPS vraagt om persoonlijke zorg

Complex Regionaal Pijn Syndroom

- Gepersonaliseerde behandeling op basis van subtypering

Prof. dr. Frank Huygen, Anesthesioloog, Pijnspecialist, Centrum voor Pijn geneeskunde Erasmus MC – UMCU

Brengen we alle informatie over CRPS die we nu tot onze beschikking hebben bij elkaar, dan zien we verschillende fasen in het ziektebeeld bij het verloop van CRPS-activiteit. Er is een continuërende ontsteking die voor toenemende schade zorgt. Hebben we bij onderzoek naar de behandeling steeds te veel meegewogen? En zou het wellicht beter zijn om CRPS te behandelen per subtype, zodat er meer en beter effect optreedt?

CRPS is een complicatie na een trauma. Ofwel: een verzameling van lokaal verschijnende pijnlijke aandoeningen na een trauma, die in intensiteit en duur het verwachte klinische beloop van het oorspronkelijke trauma overschrijden. Het is een klinische diagnose op basis van specifieke criteria, namelijk die van Harden Bruehl/Boedapest/nieuwe IASP-criteria. We onderscheiden CRPS I zonder aantoonbaar zenuwletsel en CRPS II met zenuwletsel.

De criteria zijn handig bij de acute fase en in het begin van het ziektebeeld, maar als het beeld er later niet meer aan voldoet, wordt het lastig, bijvoorbeeld bij de vergoeding van ziektekosten.

De 'nieuwe' IASP diagnostische criteria gaan uit van:

- Aanhoudende pijn, die niet in verhouding staat tot het oorspronkelijke trauma;
- Symptomen bij anamnese en/of lichamelijk onderzoek in de volgende categorieën:
 - Sensorisch: Hyperesthesie/hyperalgesie (overgevoeligheid voor onder andere pijn) en/of allodynie ('andere pijn'; stoornis in pijngewaarwording)
 - Vasomotor: Temperatuurasymmetrie en/of huidskleurveranderingen en/of huidskleurasymmetrie;
 - Sudomotorisch/oedeem: Oedeem en/of zweten, veranderingen en/of zweten asymmetrie;
 - Motorisch/trofisch: Verminderd bewegingsbereik en/of motorische disfunctie (zwakte, tremor, dystonie) en/of trofische veranderingen (haar, nagels, huid).
- Geen andere diagnose die symptomen bij anamnese en lichamelijk onderzoek beter verklaart.

Patiënten moeten wat betreft de categorieën aan de volgende criteria voldoen:

- Klinisch: uit het intakegesprek met de patiënt over het ziektebeeld en klachten blijkt ten minste één symptoom in drie van de vier categorieën;



Bedanken dhr. en mevr. Post

Prof. dr. F. Huygen





Verslag Algemene ledenvergadering/ Landelijke Contactdag 15 april 2023

- Research: uit het intakegesprek met de patiënt blijkt ten minste één symptoom in alle vier de categorieën;
 - Bij lichamelijk onderzoek ten minste één symptoom in twee of meer categorieën.
- CRPS komt volgens Sandroni bij 1000 nieuwe patiënten per jaar voor, volgens De Mos bij 4000 per jaar. De Mos stelde verder vast dat CRPS iets vaker in het bovenste lichaamsdeel voorkomt, fractuur komt het meest voor (43%), vrouwen treft het 3,4 vaker dan mannen en de gemiddelde leeftijd bij diagnose is 52 jaar.

(Bijna) geen enkele therapie werkt

Er is een Nederlandse en Engelse richtlijn en hieruit blijkt dat (bijna) geen enkele therapie werkt. Dat brengt ons bij de vraag of dit zou kunnen liggen aan het feit dat er onderzoek wordt gedaan in de totale populatie. Zou het niet beter zijn als we per subtype gaan kijken om te kunnen beoordelen dat er wel dingen werkzaam kunnen zijn? Anders geformuleerd: Zijn er verschillende subtypes en heeft dit invloed op de keuze van therapie en effectiviteit van therapie? We kunnen immers een aantal verschijnselen onderscheiden: ontsteking, vasomotorische (in de vaten) verstoring, dystonie (bewegingsstoornis met onwillekeurige spiersamentrekkingen) en neuropatische (zenuwpijn) of nociplastische (zonder onderliggende schade, ook wel centrale sensitisatie (overgevoeligheid) genoemd) pijn.

Wat weten we van CRPS?

We weten dat we te maken hebben met veranderingen in hand, ruggenmerg en hersenen, die ontstaan door afferente, efferente en centrale mechanismen. Afferente (aanvoerende) mechanismen in de hand leiden tot een steriele ontsteking in de acute situatie, die schade veroorzaakt aan de vaatwand. Dit is de reden dat er een koude CRPS ontstaat. Efferente (afvoerende) mechanismen uiten zich in hand of voet en leiden

tot sensorische (gevoel), motorische (beweging) of autonome storingen (in het onwillekeurig zenuwstelsel).

Centrale mechanismen leiden tot een ontkoppeling van hand/voet en de hersenen en laten dezelfde veranderingen zien als bij een amputatie. Ook veroorzaken ze angst of depressie, wat op zich normale reacties bij het ziektebeeld zijn. Ze zijn dan ook niet de oorzaak van de ziekte.

Auto-immuun of auto-inflammatoir?

Hoe krijg je CRPS na een polsfractuur? Er is sprake van een genetische vatbaarheid. Dit is een expliciete vatbaarheid. Het heeft te maken met polyformisme (dat er van iets verschillende verschijningsvormen bestaan) om het tot expressie te laten komen. Dit is vergelijkbaar met reuma, de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa (chronische darmontstekingen), die onder de auto-inflammatoire aandoeningen vallen. Een andere suggestie is dat er veranderingen optreden in het immuunsysteem.

Is CRPS een auto-immuun of auto-inflammatoire aandoening? De antinucleaire antilichaam gehalten in CRPS liggen in de range van reumatoïde artritis en daarmee is CRPS een auto-inflammatoire ziekte. Uit onderzoek is bekend dat er een stofje in het bloed is aan te tonen dat we Soluble Interleukin-2 receptor (sIL2r) noemen. Dit is de maat voor auto-inflammatie en weerspiegelt T-cel activering. Het laat zien dat er een activiteit van ontsteking is. Daarmee is het de eerste klinische laboratoriumtest voor CRPS-ziekteactiviteit die kan worden gemeten in serum, hoewel het niet ziekte-, maar mechanisme-specifiek is. Dit betekent dat het dus niet specifiek is voor CRPS.

Hoe kunnen we al deze stukjes samenbrengen?

We constateren dat CRPS een multi-mechanisme ziekte is waarbij auto-inflammatie optreedt. Een polsfractuur geeft een normale reactie



van ontsteking, maar daarna ‘ontploft’ die en slaat op hol. De ontsteking doet meer kwaad dan goed. Het is vergelijkbaar met corona, met name bij mensen die op de IC terechtkwamen: de ontsteking roept een immuunreactie op en gaat het eigen lichaam aanvallen. Er ontstaan symptomen als centrale sensitisatie, autonome stoornis en dystonie, en ook zenuwbeschadiging en weefselschade. Die schade treedt op allerlei niveaus op: in de spieren, onwillekeurig zenuwstelsel en de vaatwand. Het brein gaat de hand/voet ontkoppelen. De ontstekingsreactie kunnen we nu meten in het bloed (sIL2r). Er spelen dus meerdere mechanismen tegelijkertijd. De ontsteking kan verdwijnen, maar de beschadiging (restschade) blijft, met name in de vaatwand, het ruggenmerg en de hersenen. Hoe dat komt weten we nog niet.

Aangepaste criteria

Brengen we alle stukjes samen dan zien we verschillende fasen in het ziektebeeld bij het verloop van CRPS-activiteit. Er is een continuerende ontsteking die voor toenemende schade zorgt. Daarom zijn de IASP diagnostische criteria voor CRPS aangepast (Valencia Paper, 2019). Patiënten die eerder volledig aan de CRPS-criteria voldeden, maar die momenteel CRPS-kenmerken vertonen die onvoldoende zijn om volledig aan de diagnostische criteria te voldoen, moeten worden ingedeeld in: CRPS met remissie van sommige uitingen. Hierbij is aangetekend: Een vermindering van het aantal diagnostische CRPS-symptomen (zowel anamnestic als bij lichamelijk onderzoek) vormt niet noodzakelijkerwijs een verbetering.

Deze aanpassing is mede van belang om in aanmerking te komen voor vergoedingen vanuit zorgverzekeringen. Daarnaast werpt het een nieuw licht op de keus voor behandeling.

Wat zijn de overwegingen voor de behandeling?

Het is belangrijk om de juiste patiënt te behandelen, aldus Huygen. Heeft de patiënt inderdaad CRPS? In het Erasmus MC beginnen ze daarom met het controleren van de differentiaaldiagnose. Er is een enorme lijst van mogelijke aandoeningen en diagnoses waaraan iemand zou kunnen lijden, van neuropathische pijnsyndromen, vaatziekten, ontstekingen, myofasciale pijn tot en met psychiatrische ziekten. Het is dan ook erg ingewikkeld om de precieze oorzaak te vinden en daarmee de diagnose te stellen.

Huygen: “CRPS bestaat wel, je krijgt het niet zomaar. In het Erasmus MC krijgt 40 procent van de patiënten met mogelijk CRPS daadwerkelijk de diagnose en vaak moeten artsen ook zeggen: U heeft iets anders. Soms vragen we ons af: waarom is er niet eerder en beter gekeken? Het is toch wel een lastige zaak, ook voor patiënten. Je moet er zuiver in zijn. CRPS moet vastgesteld worden op basis van positieve argumenten. Het moet geen verlegenheidsdiagnose zijn”.

“Zijn andere diagnoses uitgesloten en is er sprake van CRPS dan moeten we vóór we gaan behandelen weten welk mechanisme prominent aanwezig is. Wat wel duidelijk is, is dat bij bijna alle CRPS-patiënten het hele zenuwstelsel mee gaat doen”.

Bij elk mechanisme wordt een specifieke behandeling gestart:

Bij neuroplasticiteit: activering. Bewegen blijkt positieve effecten te hebben. Het is een aantal jaren geleden wel anders geweest, maar onderzoek bewijst het belang van bewegen.

Bij inflammatie: hoge dosis corticosteroiden (anti-inflammatoire medicatie). Een heel hoge dosering Prednisolon, waarbij het klinisch beeld en de bloedwaarde worden gecontroleerd. Deze medicatie heeft ook bijwerkingen en hoe continueer je dan de therapie? Momenteel worden bisfosfonaten



ingezet, omdat er ontkalking is en deze medicijnen ontstekingsremmend lijken te werken. Ook wordt anti-TNF voorgeschreven, zoals bij de behandeling voor reuma. Dit middel grijpt alleen aan op het mechanisme van inflammatie.

Bij pijn/sensorische stoornis: Er zijn veel redenen voor pijn. Er kunnen opiaten ingezet worden bij nociceptieve pijn of anti-epileptica of anti-depressiva als de pijn te maken heeft met centrale mechanismen (hersenen).

Bij vasomotore stoornissen: vasodilatoria (vaatverwijderende middelen).

Bij motorische stoornissen:

spierontspanners of spasmolytica (spierkrampverminderende middelen).

Bij psychologische factoren: psychologische interventies. Chronisch pijnsyndroom kan uit de hand lopen, vergelijkbaar met rugpijn, en leiden tot angst of depressie, maar dit is een gevolg van de ziekte en niet de oorzaak.

Werkt de behandeling niet? Dan kan gekeken worden naar meer invasieve behandelingen, zoals ruggenmergstimulatie, dat op veel mechanismen een werking kan hebben en daarmee effectief kan zijn.

Conclusie

CRPS is een multi-mechanisme ziekte (auto-ontsteking versus restschade).

In de acute situatie gaat de ontsteking

aan of uit en het is zaak om deze meteen uit te zetten door krachtige inzet van medicatie. De volgende vraag is: wat is de restschade? Is er één mechanisme aanwezig? Zijn er meerdere mechanismen? Ontsteking versus schade: dat is de as waarop de ziekte draait.

Fenotypering is belangrijk voor gepersonaliseerde behandeling, zodat we subtypes gerichter kunnen behandelen. (Een fenotype is de verzameling van alle waarneembare eigenschappen.)

Vragen

1. In hoeverre is deze informatie bekend bij de pijnpoli's in Nederland?

Antwoord Huygen: Er is veel nieuwe informatie en we verspreiden deze onder andere door publicaties en congressen, waardoor we hopen dat die steeds meer bekend en toegepast wordt. Verder wordt er gewerkt aan een update van de richtlijnen.

2. Is er een verband tussen CRPS en astma? En CRPS en botontkalking?

Antwoord Huygen: We hebben een onderzoek onder CRPS-patiënten gedaan met een controlegroep, waarin we terug in de tijd hebben gekeken. Waarvoor kwamen mensen eerder bij de huisarts? Wat bleek? Psychisch bleek er geen oorzaak te zijn. Vaak waren er neuro-inflammatoire aandoeningen. Er blijkt een zekere overlap te zijn met chronische longaandoeningen. Het immuunsysteem zal hier dus ook invloed op hebben.

Veranderingen in visuele verwerking en aandacht bij CRPS

Dr. Teuni ten Brink, neuropsycholoog

Zijn er overeenkomsten tussen CRPS en fibromyalgie? Hoe zit het met overprikkeling en andere klachten die niet vallen binnen de criteria? Welk lichaamsbeeld hebben patiënten? Op deze vragen probeerde dr. Teuni ten Brink samen met

Dr. T. ten Brink





anderen in een onderzoek aan de Universiteit van Bath antwoorden te vinden.

Deel I: Overprikkeling in CRPS en fibromyalgie

Het onderzoek richtte zich op klachten die niet vallen binnen de criteria. Er is gekeken naar overeenkomsten tussen CRPS en fibromyalgie wat betreft: chronische pijn, pijn in het bewegingsapparaat waarvan de oorzaak grotendeels onverklaard is, de betrokkenheid van het centrale zenuwstelsel en hyperalgesie en allodynie.

De vraag die gesteld is: is er sprake van centrale sensitisatie? Hiertoe is door 1682 deelnemers een digitale vragenlijst ingevuld (juli-december 2018). Een korte schets van de verschillende groepen wat betreft de gemiddelde leeftijd, de klachten over depressie en angst, hoeveel uur per dag pijn en of er nog andere diagnoses gesteld zijn:

CRPS: 46 jaar oud; score depressie en angst: matig; 8 jaar pijn; 18 uur per dag; 2 diagnoses.

Fibromyalgie: 47 jaar oud; score depressie en angst: matig; 13 jaar pijn; 16 uur per dag, 4 diagnoses.

CRPS + Fibromyalgie: 45 jaar oud; score depressie en angst: matig; 13 jaar pijn; 20 uur per dag; 5 diagnoses.

Bij fibromyalgie bleek dat er andere kenmerken dan bij CRPS meespeelden, zoals meer visuele gevoeligheid.

Voorbeeld van een vraag: In welke mate heeft u last van flikkerende lichten (bijvoorbeeld een flikkerende lamp tijdens films of in een nachtclub)? Deze vraag is gesteld omdat bekend is dat bepaalde patronen, zoals een klein gestreept patroon, migraine kunnen uitlokken, omdat het het brein veel energie kost.

Deel II Lichaamsbeeld en aandacht

Representatie is vaak anders dan de werkelijkheid, is uit eerder onderzoek gebleken. Ten Brink toonde tekeningen die zij zelf had gemaakt op basis van wat mensen vertelden op de vraag:

Hoe ziet het aangedane lichaamsdeel eruit? Hieruit bleek dat mensen het soms anders ervaren of zien dan het in werkelijkheid is. Deze ervaring is vergelijkbaar met een verdoving bij de tandarts. Je kunt dan het gevoel hebben of je nog een heel dikke wang hebt, maar als je in de spiegel kijkt, zie je dat dat nauwelijks te zien is. Zo vertelden mensen over hun aangedane lichaamsdeel: Ik weet dat ik een been heb, maar het voelt als een stomp of dat ik geen been heb. Het lichaamsbeeld verandert blijkbaar en gaat gepaard met een hoge intensiteit van pijn. De onderzoekers wilden deze klachten goed in kaart brengen en stelden een vragenlijst samen:

1. In welke mate voelt het lichaamsdeel onderdeel van u lichaam?
CRPS-patiënten scoorden hoog bij 'geheel losstaand' versus 'heel erg onderdeel' en ook versus de pijnvrije controlegroep.
2. Hoe bewust bent u zich van de fysieke positie van uw ledemaat?
CRPS-patiënten scoorden relatief hoog bij 'geheel onbewust' versus 'geheel bewust' en ook versus de pijnvrije controlegroep.
3. Hoeveel aandacht besteedt u aan uw ledemaat, in termen van ernaar kijken en erover nadenken?
Deze vraag is uit de vragenlijst gehaald, omdat deze te weinig specifiek was.
4. Hoe sterk zijn de emotionele gevoelens die u heeft over uw ledemaat?
CRPS-patiënten scoorden hoog bij 'sterk negatief' versus 'sterk positief' en ook versus de pijnvrije controlegroep.
5. Is er verschil tussen hoe uw aangedane ledemaat eruitziet of aanvoelt in vergelijking met hoe het voor u voelt in termen van grootte, temperatuur, druk, gewicht?
CRPS-patiënten scoorden hoog vergeleken met de pijnvrije controlegroep. De meeste mensen ervaarden verschil tussen hoe het voelt en hoe het voorgesteld wordt.





voel walgingen.

Verminderde aandacht voor aangedane lichaamsdeel

Uit het onderzoek blijkt dat CRPS-patiënten een verminderde aandacht voor het aangedane lichaamsdeel hebben. Conclusies:

- Mijn aangedane ledemaat beweegt soms onvrijwillig, zonder dat ik hier controle over heb (76%)
- Mijn aangedane ledemaat voelt alsof het geen onderdeel is van de rest van mijn lichaam (65%)
- Mijn aangedane ledemaat voelt dood voor mij (42%)
- Als ik geen aandacht focus op mijn aangedane ledemaat, zou het stilliggen, als dood gewicht (48%)
- Ik moet al mijn aandacht op mijn aangedane ledemaat richten om het te laten bewegen zoals ik wil (60%)

6. a. Heeft u ooit de wens gehad om het ledemaat te amputeren?
CRPS-patiënten scoorden relatief hoog (60%) vergeleken met de pijnvrije controlegroep.
- b. Hoe sterk is dat verlangen nu?
CRPS-patiënten scoorden hoog (6 van de 10 punten) vergeleken met de pijnvrije controlegroep.
7. Beschrijf met gesloten ogen een mentaal beeld van uw aangedane en niet-aangedane lichaamsdelen.
De resultaten bij deze vraag toonden verschillende uitkomsten en uitspraken aan:
 - geen verschil.
De hand is normaal, men is zich steeds bewust van de hand.
 - enig verschil (1 punt)
De hand voelt zwaar, gezwollen. De ene arm voelt korter dan de andere. De ene voet voelt kouder dan de andere. Ik voel pijn en spanning. Het voelt zwaarder. De enkel voelt een beetje opgezet.
 - veel verschil, vooral bij CRPS-patiënten (2 punten)
Complete puinhoop. Schouder steekt uit, arm is groot. Onderarm/vuist is wazig. Hand ziet er gek uit, de vingers zijn er, maar ik kan ze niet onderscheiden. Voet voelt dik en groot. Kan tenen niet afzonderlijk zien. Ik

Verminderde aandacht en verstoringen in het lichaamsbeeld zijn gerelateerd aan meer pijn, angst voor beweging, disfunctioneren van het ledemaat en somatische symptomen. Dit kan leiden tot 'motorische verwaarlozing': langzamer starten van bewegingen, geen gebruik maken van het ledemaat en ontkenning ervan. Ook al is het fysiek mogelijk, het lichaamsdeel wordt dan niet gebruikt en het wordt gezien als losstaand en daarmee genegeerd. Een video liet hiervan een vrij extreem voorbeeld zien. Een jonge vrouw wordt gevraagd om met haar ogen open haar armen tot schouderhoogte voor zich op te heffen. Ze heft beide armen op. Als haar gevraagd wordt deze beweging met haar ogen dicht te herhalen heft ze maar één arm op en laat de aangedane arm naast haar lichaam hangen.

Minder aandacht voor ruimte?

De onderzoekers vroegen zich af of verminderde aandacht voor een lichaamsdeel ook betekent dat iemand minder aandacht heeft voor de ruimte. Dit komt namelijk ook voor na een



beroerte. En als we die aandacht dan terug kunnen brengen, ervaart iemand dan minder pijn? De deelnemers deden een aantal testen waarbij de oogbewegingen werden gemeten en voerden taken dichtbij en verder weg uit. De na twee jaar geselecteerde groepen bestonden uit: 40 CRPS-patiënten (20 bovenste/20 onderste ledemaat), 40 andere pijnpatiënten (20 bovenste/20 onderste ledemaat) en 40 pijnvrije controlepatiënten. Er bleek geen verschil tussen de groepen. Het probleem blijkt echt beperkt te zijn tot het lichaam en niet voor de ruimte te gelden. De aanpak moet dus gericht zijn op het lichaam.

Samenvattend

Mensen met CRPS rapporteren vaker:

- Lichaamsveranderingen
- Gevoeligheid voor licht, geluid en geur
- Verstoringen in het lichaamsbeeld
- Verminderde aandacht voor het aangedane lichaamsdeel
- Motorische verwaarlozing
- Geen verminderde aandacht voor de ruimte aan de aangedane zijde

Vragen

1. Is er ook onderzoek gedaan in water?

Antwoord Ten Brink: Nee, maar in water kan het lichaamsbeeld vergroten en dit kan invloed hebben. Zo is ook van spiegeltherapie bekend dat dit het lichaamsbeeld kan herstellen. Verminderde aandacht voor een lichaamsdeel is niet iets wat mensen bewust doen, vaak gaat het onbewust. En als iemand zich er wel van bewust is, is het niet vrijwillig en kan het heel beangstigend zijn. Ze haalde ook nog even de term 'proprioceptie' aan: je bewust zijn waar het ledemaat zich bevindt in de ruimte. Onder meer bij de ziekte van Parkinson wordt hier onderzoek naar gedaan.

Hoe kun je regie pakken bij pijn?

Eugenie de Ruiter, pijncoach

Eugenie de Ruiter vertelde haar ervaringen met chronische pijn en hoe ze door kennis en inzichten geleidelijk aan haar leven weer op de rit kreeg. Ze schreef het boek 'Verklein je pijn; Beter functioneren met minder pijn'.

"Wat een saamhorigheid voel ik op deze dag. Het is zo fijn om te ervaren dat je niet alleen bent met je pijn. Ik wil jullie vertellen over mijn traject en de inzichten die me geholpen hebben. Ik ben nog niet pijnvrij, helaas, maar wel op een niveau waarop ik blij en inzetbaar ben. Ik heb zeventien jaar pijn gehad, die invaliderend was. Daarvoor was ik bedrijfskundige en productmanager, reisde de wereld over. Na een auto-ongeluk veranderde mijn leven vrij abrupt van het ene op het andere moment. De prognose was heel goed. De arts zei dat ik even wat tijd voor het herstel nodig zou hebben. Dat pakte anders uit en zo begon mijn grote zoektocht. Ik ging naar de neuroloog en de orthopeed en het werd een steeds moeilijker verhaal. De pijn werd erger, ik werd zelf onrustiger en rare sensaties in mijn lijf alarmeerden me. Ik kreeg een heel ander lichaamsbeeld. Mijn rechterkant was anders voor mij dan dat

Mevr. E. de Ruiter





die eruitzag. Ik merkte met douchen dat ik met die kant zo min mogelijk bezig was. De klachten gingen met me aan de haal”.

Veel meer bekend over pijn

“Van het reguliere circuit ging ik naar het alternatieve totdat er uit onverwachte hoek iets veranderde. Ik ging voor mijn partner en ondanks veel pijn mee naar een feestje. Ik praat niet zo snel op een feestje over mijn pijn, maar ik raakte in gesprek met een arts. Hij zei dat de laatste jaren zoveel meer bekend is geworden over pijn en opperde dat ik een revalidatietraject zou kunnen gaan doen. Het zou misschien geen kwaad kunnen om toch nog maar weer iets nieuws te proberen, dacht ik. Na zes maanden wachttijd zat ik tegenover een arts van de revalidatiekliniek Heliomare. Ik was vrij sceptisch. Er was zoveel niet gelukt. Hoe zij de dingen uitlegden was volkomen nieuw voor mij. Daardoor schoot ik in de weerstand en heb de pijneducatie in de prullenbak gegooid. Daarna begon ik met spiegeltherapie en na zes weken had ik voor het eerst weer een normaal gevoel in de rechterkant van mijn lichaam. Toen stond ik open voor deze voor mij nieuwe zienswijze. En na het revalidatietraject van vijftien weken had ik minder pijn, waar ik ontzettend blij mee was”.

Pijneducatie

“Als mensen mij willen bellen, laat ze me dan bellen, zei ik tegen de mensen van Heliomare. Een paar weken later werd ik al gebeld, door de revalidatiekliniek zelf. Of ik voor ze wilde gaan werken. Vier jaar lang heb ik bij hen gewerkt en heb ik pijneducatie gegeven aan allerlei mensen met pijn, van CRPS tot een hernia of andere pijnklachten aan het bewegingsapparaat. Het is om het even wat er onder zat, heb ik geleerd. In die tijd begon ik aantekeningen te maken en dat was de start van het boek. Ik heb veel affiniteit met mensen die pijn hebben. Ik sprak heel veel mensen en vijftig verhalen heb ik gebruikt in het boek”.

Functie van pijn

“Pijn is iets wat je beschermt, maar er kan een verstoorde relatie met pijn ontstaan. Toen ik die uitleg kreeg dat het centrale zenuwstelsel pijn aanmaakt, dacht ik: dat snapte ik, maar hoe nu verder? De waarschuwingfunctie staat voor iets wat niet meer gevaarlijk is. Voor mij was het belangrijk om uit te zoomen. Zoals dr. Huygen vertelde zijn er heel veel onderdelen die mee doen. Wat zijn gedachten over pijn, herinneringen over pijn (die hebben we allemaal), verwachtingen over pijn? Dit zijn ook allemaal openingen om mee aan de slag te gaan”.

Pijn – Angst

“Er is een relatie tussen pijn en angst. Pijn zegt iets over dreiging. Als je uitzoomt, kun je het inzicht krijgen dat het brein het soms ook fout kan hebben. Ik heb op mijn praktijk een schilderij hangen met scheve lijnen. Het zijn altijd scheve lijnen, ook al zijn ze recht, maar je brein werkt op basis van verwachtingen en associaties en vanuit die output gaat je brein er iets van vinden. Kan het zelfs als gevaar zien. Door dit inzicht leer je hoe je lichaam werkt en het met meer mededogen te bekijken. Je kunt je dan af gaan vragen: hoe kan ik mijn brein

Boek verkoop





helpen om met de juiste informatie te gaan werken”?

Bio-psychosociaal model

“Hoe verhoud je je tot je lichaam? Je kunt er allerlei gedachten over hebben: mijn slechte kant, mijn lelijke hand, dan heb je geen fijne relatie meer met je lijf. Leer je om er anders naar te gaan kijken dan kun je weer contact maken met dat deel van je lichaam. Dingen die hierbij meespelen zijn: denk je dat er iets stuk is? Wat is er door artsen gezegd? Dat betekent dus: kun je je brein bereid vinden om er anders tegenover te gaan staan”?

Wat is er met je psyche gebeurd?

“Je kunt aandacht gaan besteden aan wat er met je psyche is gebeurd. Ik dacht in het begin: het zit niet tussen mijn oren, dus waarom zou je die kant opgaan? Er spelen stofjes in je brein mee die invloed hebben op de prikkelverwerking”.

Wat is er op sociaal vlak gebeurd?

“Ik kon niet meer werken vanwege de pijn en voelde veel spanning om me staande te houden. Je zet een maskertje op. Als mensen je vragen: Hoe is het met je? geef je vaak de korte versie. O, goed hoor, en met jou? Dat doet ook iets met je en met je prikkelverwerking”.

Stel jezelf vragen

“De auto was voor mij een trigger-moment. Ik realiseerde me dat wat er was verteld en alles wat ik had ervaren was opgeslagen. Ik moest me er opnieuw toe gaan verhouden. Als je verdrietig bent, maakt je lichaam bepaalde stoffen aan en ook als je dingen doet die je ontspannen. Soms moet je daar extra je best voor doen en zijn het de eerste dingen die je wegstreept. Vaak kijken we ook heel kritisch naar onszelf”.

Pijn versus schade

“De pijn en de schade moet je uit elkaar zien te halen. Dat is een heel belangrijk aspect. In mijn boek staat de illustratie Twin peaks, een metafoor die helpt om



op tijd te stoppen. Aanhoudende pijn is als een belletje dat afgaat. Dat er geen schade is, dat je weer kunt gaan bewegen, dat moet je durven. Er geen oordeel meer over hebben en meer vertrouwen krijgen als bewegen weer lukt”.

Pijn versus conditionering

“Een hond die bang is voor vuurwerk wordt op den duur ook bang voor onweer. Het begint met één ding en de ervaringen worden meer divers en gelabeld als gevaarlijk. Dat heet conditionering. Je kunt door oefeningen te doen ook deconditioneren, bijvoorbeeld in een zwembad. Zo fop je als het ware je brein, zodat je gaat denken: dit kan ik wel in het zwembad. Dan kan ik het ergens anders ook”.

Pijn en stress

“Ik heb nooit zo goed begrepen dat pijn en stress met elkaar te maken hebben. Als iemand me vroeg: ben je gestrest, dan zei ik nee. Als je je vinger snijdt, plak je er een pleister op. Je kunt actief iets doen. Bij pijn kun je er actief niets mee doen. De cortisolwaarde gaat sneller aan op dingen. Bij alle mensen die ik heb geïnterviewd, bleek een bepaalde onrust. De functie dat je iets moet doen, om hier aandacht aan te besteden, dat geeft aan dat het stresssysteem invloed heeft op pijn”.



Verslag Algemene ledenvergadering/ Landelijke Contactdag 15 april 2023



TIPS

www.retrainpain.org

www.curablehealth.com: een andere aanpak voor pijn

App met pijneducatie, breintraining, schrijf oefeningen en meditatie. Ook interviews met experts en ervaringsdeskundigen. Eerste twee weken gratis, daarna € 5,- per maand. Engelstalig.

www.stichtingemovere.nl en www.depijnvoorbij.nl

Door een andere zienswijze waarbij gekeken wordt naar onbewuste emoties, stress en trauma, kunnen onbegrepen lichamelijke klachten verdwijnen. Met allerlei kennisbronnen en ervaringsverhalen. Voor zowel patiënten als zorgverleners.

<https://pijncoachhaarlem.nl/boek/>

Website van Eugenie de Ruiter en haar boek 'Verklein je pijn'.

www.mijnbeschermendebrein.nl/Boek

Boek: Mijn beschermende brein; Hoe je brein jou beschermt met pijn

Een kinderboek, maar door zijn heldere uitleg ook heel geschikt voor volwassenen.

<https://www.paintoolkit.org/>

Flyer Pain Toolkit

<https://pijnalliantieinnederland.nl/voor-professionals/zorgstandaard-chronische-pijn2/>

Flyer Chronische Zorgstandaard



Vraag

Is er een relatie tussen voeding en pijn?

Antwoord De Ruiter: Die is er zeker en daar is meer informatie over nodig. Het pijn-, immuun- en stresssysteem werken nauw samen en dit heeft ook met voeding te maken. Als we beter leren begrijpen hoe het werkt, krijgen we er meer grip op.

Documentaire 'Op eigen benen'

De documentaire 'Op eigen benen' vertelt het verhaal van Julia van Reek (24). Het is een confronterend én moedig verhaal. Julia heeft CRPS in haar rechterbeen waardoor ze dag en nacht pijn heeft. Ze gaat van behandelaar naar behandelaar om uit te zoeken of die wel weet wat er hand aan is, 'maar die was er niet'. Ze ziet zelf nog maar één weg: haar been amputeren. Na jaren ziet ze haar arts na de amputatie voor het eerst weer terug.

De documentaire is gemaakt door Robin Mes en Janneke van der Ende, 2 studenten van de Hogeschool Utrecht. Deze documentaire zal ook tijdens het CRPS congres op 24 juni 2023 vertoond worden.

"Ik vond het gewoon moeilijk om te accepteren een been te behouden wat voor mij geen been meer was", vertelt Julia van Reek aan het begin van de documentaire. De amputatie zag ze zelf niet als wanhoopsdaad, maar als een nieuw begin. Daar moest ze uiteindelijk vijf jaar op wachten, omdat het volgens haar arts niet de juiste beslissing zou zijn. Het eeuwenoude ethische dilemma: baas over eigen lichaam wordt hiermee op de proef gesteld.

Tijdens het hockeyen krijgt Julia een hockeybal tegen haar knie die ontaardt in een abnormale knieblesure met pijn die niet meer weg gaat en ze krijgt de diagnose CRPS. Na verschillende



behandelingen en pijnmedicatie krijgt ze het advies een revalidatietraject te volgen om met de pijn te leren omgaan en zonder krukken te leren lopen.

Julia keert in de documentaire terug naar het revalidatiecentrum, dat ze beschrijft als 'een plek waar ik constant over mijn eigen grenzen moest gaan' en 'een periode die me uiteindelijk gevormd heeft'. Ze leert er hoe belangrijk ze het vindt zelf te kiezen wat ze wil doen. Prof. dr. Frank Huygen vertelt in de film over de eed die je als arts aflegt om mensen beter te maken en waarom hij negatief tegenover de amputatie stond: "Je kunt mensen er behoorlijk mee beschadigen. Als dokter ben je bang voor de problemen erna, zoals fantoompijn." Het voelde voor hem alsof hij gefaald heeft. Voor Julia voelde dat niet zo. Voor haar is het de kans waarop ze hoopte. Zij wilde geen nieuwe behandelingen meer, niet nog meer proberen, omdat ze zich opgesloten en nooit erg begrepen voelde, en niet over haar eigen lichaam kon beslissen. Julia en haar arts zullen elkaar na haar amputatie voor het eerst weer onder ogen komen. Een bezoek waarmee ze het proces voor zichzelf kan afsluiten.

In 'Op eigen benen' laat Julia zien hoe ze nu in het leven staat en wat zij heeft moeten doorstaan om hier te komen. Was de pijn eerst een 9 op de pijnschaal van 1-10, nu zit ze rond 5. Ze is vooral dankbaar dat de aanrakingspijn er niet meer is. Ze daagt zichzelf voortdurend uit om sterker te worden.

Reactie uit de zaal: "Heel herkenbaar verhaal. Na de amputatie was ik zoveel zorg kwijt. Ik kwam weer toe aan leven". Ilona Thomassen, voorzitter CRPS, sluit af met: "Je moet doen wat bij je past. Als je een nieuwe draai aan je leven kunt geven, is dat goud waard".

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

Hopelijk tot ziens in 2024 tijdens de Algemene Ledenvergadering/Landelijke Contactdag.

Wilma Kilsdonk

p.s.
**Algemene Ledenvergadering/
Landelijke Contactdag 2024
staat gepland op 13 april 2024**



Rolstoeltoegankelijkheid kan beter in Nederland



Wie in een rolstoel zit heeft in Nederland nog regelmatig te maken met locaties die niet volledig zijn aangepast. Te hoge drempels bij de ingang, geen rolstoeltoilet of bredere toegangspoortjes. De rolstoeltoegankelijkheid kan zeker beter op veel plekken, maar tegelijkertijd is ook een inhaalslag te zien bij veel vrijetijdslocaties als pretparken, dierentuinen en musea.

Omdat iedereen een leuk dagje uit moet kunnen beleven, hebben een aantal bekende vrijetijdslocaties in 2017 afgesproken werk te maken van rolstoeltoegankelijkheid. Ze kregen daarbij geld en advies vanuit Stichting de Zonnebloem, dat zich al langer inzet voor mensen met een lichamelijke beperking. Uit een rondgang van persbureau ANP blijkt nu dat de afgelopen jaren veel verbeteringen zijn doorgevoerd. “Het wordt steeds beter, maar we hebben nog een lange weg te gaan”, aldus een woordvoester van de Zonnebloem.

Technische en sociale kant

Bij Het Bonnefanten in Maastricht, Safaripark Beekse Bergen, het Rijksmuseum, Madurodam, het Nederlands Openluchtmuseum en de Efteling hebben zo afgelopen jaren

veel veranderingen doorgevoerd. Dan moet je denken aan zichtbare zaken als rolstoelvriendelijke toiletten, verwijderde drempels, aangepaste paden, verschooningsruimtes en verlaagde muren voor beter zicht. Het gaat niet alleen om dat soort fysieke aanpassingen. Verschillende locaties hebben bijvoorbeeld het personeel opgeleid dat ze iemand in een rolstoel direct toe spreken in plaats van via de begeleider. “Zowel de technische als de sociale aspecten van toegankelijkheid zijn belangrijk om mensen met een beperking zich welkom te laten voelen”, licht de woordvoester van de Zonnebloem toe.

Nieuwe attractie de Efteling

In de nieuwe attractie ‘Danse Macabre’ in de Efteling is in het ontwerp al helemaal rekening gehouden met mensen met een lichamelijke beperking. Deze spookattractie, die in 2024 opent, heeft geen apart ingang voor mensen in een rolstoel. Op die manier kan iedereen het avontuur vanaf de rij al samen beleven. Die gedachte wil de Efteling in alle attracties doortrekken om voortaan geen onderscheid te maken tussen bezoekers met en zonder beperking.

Het hele artikel is te lezen via:

<https://www.unieksporten.nl/actueel/nieuws/14511/rolstoeltoegankelijkheid-kan-beter-in-nederland?fbclid=iwar3bnmzvjjddig7hwjmjy9iyrbnnrjcpwnyenv8nkso-8pr5g4zen7kjjwo>





Dag lieve levenskunstenaar,

Met vreugde en trots stel ik jullie mijn nieuwe boek voor: Levend verlies. Omgaan met rouw bij chronische vermoeidheid, ziekte en pijn.

Wanneer je te maken krijgt met een chronische aandoening, krijg je namelijk eveneens te maken met heel wat verlies. Je gaat door een rouwproces.

Je rouwt niet alleen om het verlies van je gezondheid, maar ook om de levensdoelen die niet meer haalbaar lijken, het verlies van je (voltijdse) job, financiële zekerheid, hobby's, onafhankelijkheid, je vermogen om je huishouden te runnen, bepaalde relaties. Je rouwt om het verlies van je oude leven en je oude 'zelf'.

In dit boek wil ik jou helpen om voeling te krijgen met je eigen rouwproces. Inzicht in je rouwvervaring brengt erkenning, zachtheid en troost voor wat je doormaakt. Een besef dat de kwaadheid, verdriet en onrust die je ervaart normale reacties zijn op het verlies van heel wat waardevolle dingen in je leven.

Dit boek is eveneens een praktische gids, boordevol oefeningen, reflecties en tips, die je leren hoé je op een wijze manier met je rouwvervaring kan omgaan en je jezelf echt kan toestaan om te rouwen.

Aan het einde van het boek maak je voorzichtig weer ruimte voor nieuwe zin en betekenis in je leven.

Voor wie?

Voor iedereen die leeft met een chronische aandoening en daardoor een beperkte bewegingsvrijheid in het leven ervaart.

Wat mag je verwachten?

- Je krijgt diepgaand inzicht in je rouwvervaring en de rouwfasen.

- Je leert om aandacht te hebben voor je verlies én je herstel.
- Je leert jezelf toestaan om te rouwen.
- Boordevol praktische tips en oefeningen die je helpen om met je rouwvervaring om te gaan.
- Je maakt voorzichtig de opening naar nieuwe zin en betekenis in je leven.
- Vijf krachtige geleide meditaties die je proces ondersteunen.

Prijs

Paperback: 20 euro.

E-boek: 12 euro.

Voor bestellen

zie: <https://www.dekunstvanhetziekzijn.be/boeklevendverlies>



In juni kan je een boeiend webinar volgen rond het thema levend verlies en nieuwe zin en betekenis vinden in je leven.

Ik geef ze in samenwerking met Samana en je kan deelnemen voor een zachte prijs.

Workshop nieuwe zin en levenskracht ontdekken

Hoe kan in ondanks mijn ziekte nieuwe zin en betekenis ontdekken? Hoe kan ik me openen voor nieuwe mogelijkheden en levenskracht?

6/6/2023 - 14-16h Online

Prijs: 5 euro (ook als je in Nederland woont).

Meer informatie en inschrijven:

<https://mijn.samana.be/#/activities/details/115269?redirect=trainingActivities>

Tine van Ingelgem



Provinciaal Nieuws

Overijssel

Brunch bij Reimink in Lemelerveld
Op 11 maart jongstleden stond de eerste bijeenkomst vanuit de provincie Overijssel gepland. Dit keer op een, voor ons, bekende locatie, namelijk bij Reimink Zalen en Café in Lemelerveld. Voordeel van een bekende locatie is dat je weet hoe de toegankelijkheid is geregeld en je weet hoe de kwaliteit van het eten is (niet geheel onbelangrijk). We wisten dit keer echter niet dat ze met een verbouwing bezig waren. Gelukkig kon de verwarming nog snel omhoog gezet worden en door het zonnetje werd het al snel wat warmer in de zaal.

Na de ontvangst met een kop koffie of thee en wat bijkletsen begonnen we het buffet met een lekker mostersoepje. Deze werd aan tafel geserveerd. Daarna werd het uitgebreide brunchbuffet geopend. Uitgebreid was het buffet ook wel te noemen. Voor iedereen zat er wel wat lekkers bij en de aanwezigen (23 in totaal) hebben dan ook genoten.

Tussendoor werden we op de hoogte gehouden over de vondst van het eerste kievitsei en Debby nam de leden mee

in waar de vereniging allemaal mee bezig is... en dat is toch best veel. Niet altijd zichtbaar aan de buitenkant, maar er wordt veel werk verzet. Tussendoor werd ook nog Hermien van Dam in het zonnetje gezet door het provinciaal bestuur en de leden. Dit omdat ze al 25 jaar als vrijwilliger actief is binnen de vereniging. Dat was dan ook wel een applausje waard.

Twee leden waren zo attent om een klein stukje te schrijven over hoe zij de dag hebben ervaren.

Namens de rest van het bestuur,
Debby Golverdingen

Wilma

"Het was een mooie dag. We hadden een mooi aantal en het weer was ook best. Dus ben je op deze manier echt relaxed samen. In groepjes van (meest) 4 personen.

Ik heb alweer zin in een andere/volgende afspraak door de vereniging aan ons mogelijk gemaakt. Op een fijne manier kennismaken met de leden van deze fijne vereniging. Ik vind het een fijne groep die goed weet wat CPRS inhoudt.

Ze weten zo goed wat ze voor ons bedenken. Er wordt hard aan gewerkt om ons een mooie dag (deel) te bezorgen. De inspanning is voor eenieder persoonlijk en soms verschillend.

Er wordt extra aandacht besteed aan wat "we wel of niet kunnen".

Fijne club vind ik het. Blij dat ik er lid van ben!

Misschien zien we elkaar nog vaker om een mooie tijd samen te zijn".

Jolanda

"Op 11 maart 2023 was de eerste lotgenotenbijeenkomst van dit jaar. Het was fijn om elkaar weer te zien en dit keer was het bij café en zalen Reimink in Lemelerveld. De rit er heen was voor



ons al mooi tussen de mooie weilanden en de leuke boerderijtjes. Kwamen we aan bij Reimink waar we werden welkom geheten door het bestuur. In de zaal stonden mooie gedekte tafels en begonnen we met een heerlijke kop koffie. Na een welkomst woordje door het bestuur konden we gezellig kletsen met lotgenoten en de meegekomen begeleiders. Voor mijzelf is dit heel erg fijn, aangezien ik nu nog maar twee jaar ben gediagnosticeerd met CRPS aan mijn rechtervoet kan ik nog veel leren en vragen over hoe zij bepaalde dingen doen of aanvragen. Ook geven ze tips hoe om te gaan met CRPS wat ik zelf erg fijn vind. Wel vind ik het jammer dat het voornamelijk oudere mensen zijn. Eigenlijk zou er meer naamsbekendheid moeten worden gegeven over de CRPS vereniging. Tijdens de koffie en het gezellig kletsen werd er een mooi uitgebreid lunch buffet klaargezet waar het echt aan niets ontbrak van kroketten en verschillende broodjes tot aan heerlijke salades. Maar eerst begonnen we met een over heerlijke mosterdsoep. Na deze heerlijke lunch vertelde Debby nog wat dingen die zouden worden besproken tijdens de landelijke contactdag de meesten van ons zouden er immers toch niet naartoe gaan. We hebben deze middag afgesloten met elkaar door nog even na te kletsen. Zelf had ik nog verschillende vragen waar ik tegen aan loop en heb daarom nog wat langer nagezeten om tips te vragen. Aan het einde van de middag ging ik met een goed gevoel en vele tips weer richting huis. Dus al met al een geslaagde en vooral gezellige middag. En ik kijk nu al uit naar de volgende bijeenkomst”.

Noord-Brabant

Verslag van de Online Bingo avond 15 februari 2023 voor de provincies Limburg – Zeeland en Noord-Brabant. Ook dit jaar organiseerden we een online Bingoavond voor de leden van de drie zuidelijkste provincies. Helaas kwamen

er geen aanmeldingen vanuit Zeeland en Limburg.

Wel was er een lid uit de provincie Flevoland die zich via de Facebook-pagina had aangemeld. We hadden 9 aanmeldingen in totaal. Maar op de avond zelf waren er 2 leden die niet ingelogd hadden. Misschien was de reden dat ze langer moesten wachten in de wachtruimte van Zoom i.v.m. een internetstoring bij de Host.

Tien minuten later dan gepland konden we iedereen welkom heten. En werd er een voorstelrondje gedaan. De bingokaarten had iedereen digitaal toegestuurd gekregen; dit i.v.m. de portokosten. De gescande kaarten konden men zelf uitprinten voor het gemak of de cijfers noteren op een briefje. De spelregels werden nog een keer uitgelegd voordat we van start gingen met de Bingoballen. Iedereen had er zin in!! Deze speelavond hadden we 3 prijsjes te vergeven. Voor elke ronde die er gespeeld werd 1 prijsje. De spanning was zichtbaar op het schermzeker als er nog maar 1 cijfer nodig was voor de ronde. Tussen de rondes door was er tijd om een drankje te halen. Na een goed uur waren er drie rondes gespeeld en de prijswinnaars werden gefeliciteerd. Samen hebben we een leuke avond gehad. De prijswinnaars hebben de prijsjes in ontvangst genomen. (per post toegestuurd)





We kregen leuke reacties....het was gezellig, leuk om zo mee te kunnen spelen, tot een volgende keer. Ook via de mail nog een leuke reactie: bedankt voor de gezellige Bingoavond en de cadeaukaart.

Het is voor leden die niet zo mobiel zijn een uitkomst om aan een online activiteit deel te kunnen nemen.

Rita van Eijk-van Tuijl

Verslag van het online koffie/thee-uurtje op 12-04-2023 voor de provincies Limburg – Zeeland en Noord-Brabant.

Op woensdagmiddag hadden we een gezellig en zeer waardevol online koffie/thee-uurtje voor de zuidelijke provincies gepland. Er waren buiten de 3 leden van het bestuur van Noord-Brabant nog drie aanmeldingen. Een mevr. kwam uit Limburg, een mevr. uit Noord-Brabant en een mevr. (nog geen lid van de vereniging uit Apeldoorn provincie Gelderland) Zij overweegt om lid te worden van de vereniging.

De aanwezigen waren blij dat ze de stoute schoenen aangetrokken hadden om zo met gelijkgestemden in gesprek te kunnen gaan. Na een voorstelronde van iedereen kwamen de gesprekken op gang. Mevr. Anke had de online bijeenkomst op de website gevonden en had zich woensdagochtend nog gemeld met de vraag om nog deel te

mogen nemen aan de bijeenkomst. Dat konden we gelukkig snel regelen.... het voordeel van een online activiteit. Blij dat we elkaars verhaal begrijpen en ook de nodige tips uit konden wisselen. Mevr. Caroline uit Limburg was ook heel blij met de stap die ze gezet had. Bij allebei de dames was het stellen van de diagnose een elle lange weg geweest met veel onbegrip. En dat zij dan vanmiddag tot de ontdekking komt dat de pijn en spasmes die je voelt en er zijn, ook bij anderen kunnen zijn. Maar dat ook iedereen ze anders kan ervaren. Ondanks de pijn en niet mobiel zijn is mevr. Riet met haar positiviteit en humor een groot voorbeeld. Dat je niet bij de pakken neer moet gaan zitten maar kan proberen te denken in mogelijkheden.

Voor de dames was o.a. herkenning een belangrijk punt. De bijeenkomst was uitgelopen... van 14.30 -16.15 uur. Een teken dat de aanwezigen veel te bespreken hadden.

Zeker voor leden die niet de mogelijkheid hebben om te reizen door erge vermoeidheid of immobiliteit is zo'n online activiteit voor herhaling heel welkom!

Bij aanvang van de online activiteit hebben we aan de aanwezigen toestemming gevraagd om een screenshot te maken en dit bij het verslag voor de Nieuwsbrief te plaatsen.

Rita van Eijk-van Tuijl





CRPS congres voor professionals

Datum 24 juni 2023
Tijd 09:00 - 17:00

De Patiëntenvereniging CRPS bestaat 35 jaar. Met dit congres willen we de nieuwe inzichten en ontwikkelingen bij diagnostiek en behandelingen voor het voetlicht brengen. In die vroege 80-tiger jaren waren maar enkele artsen in Nederland bekend met CRPS (toen posttraumatische dystrofie of Sudeck dystrofie genoemd) en de behandeling bestond in hoofdzaak uit DMSO en N-Acetylcysteïne, TENS en zenuwblokkades. In de 90-tiger jaren kwamen de Nederlandse criteria die meer houvast gaven bij het stellen van de diagnose. Er kwamen meer medicijnen beschikbaar voor pijnbestrijding en de neuromodulatie bij CRPS kwam van de grond. De grote veranderingen werden van 'geen pijn ervaren bij bewegen' naar 'ondanks pijn wel blijven bewegen', het biopsychosociaal model werd geïntroduceerd en er werd van monodisciplinair naar

multidisciplinaire teams overgeschakeld voor behandeling. Een scala aan veranderingen en een scala aan verbeteringen voor de patiënten en de geboden zorg.

Nu in 2023 zijn er ook nieuwe inzichten en ontwikkelingen die we graag voor het voetlicht brengen. De nieuwe inzichten en ontwikkelingen bij diagnostiek en behandeling vragen individueel gerichte zorg op grond van de onderliggende mechanismen bij CRPS. Niet alleen medicamenteus en invasief, maar ook op het gebied van cognities, lichaamsfuncties, gevoelens en stemming bij CRPS en ervaren van pijn. Eveneens komen inzichten in de heterogeniteit bij de beleving van pijn, niet alleen tussen mannen en vrouwen, maar ook bij kwetsbare populaties zoals laagopgeleiden en werklozen, aan de orde. Het leven met CRPS wordt in beeld gebracht.

Let op: het congres is alleen voor zorgprofessionals

Podcast Leven met chronische pijn

In deze podcast gaat Floor samen met medestudent Samuel in gesprek met Eline. Deze begin 30er staat vol positief in het leven ondanks haar diagnose CRPS en FND. Ze vertelt ons alles over haar traject en hoe haar zorgverleners met haar omgingen. Want daar gaat nog een heleboel mis.

Te beluisteren via <https://open.spotify.com/episode/07pITOrFfZCK9XolLjrTos?si=8od2c9fc5901479b>





Hoe IoT mensen met een beperking helpt



Het Internet of Things (IoT) verwijst naar de manieren waarop het moderne leven met elkaar in verbinding staat. In de wereld van vandaag zijn heel veel dingen op de één of andere manier verbonden met het internet. Dit betekent dat gegevens op een responsieve manier verzameld en uitgewisseld kunnen worden en dat deze technologie de mens kan dienen als nooit tevoren.

IoT-technologieën bieden een reeks oplossingen voor veelvoorkomende problemen waarmee wij in ons dagelijks leven geconfronteerd mee kunnen worden. Dit kan bijzonder handig zijn voor mensen met een beperking, deze nieuwe en innovatieve oplossingen kunnen voor toegankelijkheid en onafhankelijkheid zorgen.

Wat betekent het?

Internet of Things maakt het delen van informatie en gegevens eenvoudig en zit achter wat wij 'slimme' technologie noemen. Smart technologie is afhankelijk van een internet verbinding om te functioneren. In plaats van informatie op te slaan zorgt smart technologie ervoor dat informatie wordt verzenden, ontvangen en wordt opgehaald van grotere digitale opslagapparatuur.

Streaming is een goed voorbeeld van Internet of Things. Als we televisie kijken via streamingdiensten, kijken we geen programma's die op onze smart devices zijn opgeslagen. Onze slimme apparaten zijn verbonden met de digitale wereld om hen heen en sturen programmaverzoeken naar de plaatsen waar ze zijn opgeslagen.

Vervolgens ontvangen onze apparaten deze programma's en kunnen wij ze afspelen en bekijken.

Hoe kan Internet of Things de toegankelijkheid verbeteren?

IoT kan enorm voordelig zijn voor mensen met een beperking, omdat het op verschillende manieren helpt met het aanpakken van toegangsbeperkingen. Smart homes (slimme huizen) en domoticsystemen worden steeds populairder, omdat automatisering ervoor zorgt dat werkzaamheden minder tijd en energie kosten. Voor mensen met een beperking hebben smart homes nog meer impact, want deze slimme woningen kunnen oplossingen bieden voor een zelfstandige en toegankelijke lifestyle.

Voor thuisgebruik worden slimme apparaten steeds geavanceerder en kunnen ze nu zelfs de meest voorkomende huishoudelijke apparaten bedienen. De smart devices kunnen aangesloten worden op luidsprekers, koelkasten, ovens, telefoons, verlichting, alarmsystemen en meer. Mensen met een lichamelijke beperking kunnen nu vertrouwen op geautomatiseerde systemen om taken uit te laten voeren die in het verleden uitgevoerd werden door verzorgers of familieleden. Dit betekent dat ze nu veel onafhankelijker en zelfredzamer zijn. Smarthome-apparaten kunnen de verlichting aan- en uitzetten, muziek afspelen, alarmsystemen beheren, enzovoort.

Klik voor meer informatie, producten en diensten die handig kunnen zijn voor mensen met een beperking en om het hele artikel te lezen op onderstaande link:
<https://www.sunrisemedical.nl/blog/hoe-internet-of-things-mensen-met-een-beperking-kan-helpen-smart-homes?fbclid=IwAR25oPMPWsx2JWIoQQoBS2xEuA1gXcFC4iS7Z2wLfYqK2VbrINqATBmBxKw>





“Mijn cabrio”

Leny (71), woont in Almere en gaat graag met haar “cabrio” (scootmobiel) op pad. Ze is een enorme natuurfanaat en gaat de deur niet uit zonder haar camera. Of de zon nu schijnt, of het nu regent of als het vriest..... het maakt Leny niets uit. In de natuur voelt zij zich vrij en kan ze genieten. Ze wijst anderen graag op de mogelijkheden die een scootmobiel te bieden heeft. Ook presenteert ze wekelijks een uitzending met livegasten voor Omroep Almere.

Voor de CRPS werkte ze bij De Nederlandsche Bank. Tijdens het zeezeilen in Griekenland viel ze. Er was heel veel wind en de boot ging alle kanten op. Na de val had ze ontzettend veel last van haar been en ze voelde dat het niet goed zat.

“Ik wilde niet op een eiland naar het ziekenhuis en zei steeds dat ik mij had verstapt. Het ging echter maar niet over. Ik ging naar de huisarts en moest naar het ziekenhuis om foto’s te maken. De enkel was niet gebroken. De pijn zat ook niet in de enkel, maar onder mijn voet. Er werd niet geluisterd en mijn voet werd ingetapet”.

“En toen zagen ze de breuk”

“Ik moest maar naar de fysio. Mijn been werd koud en de fysio stuurde mij naar het ziekenhuis. Er was paniek, want er was geen bloeddoorvoer. Er werden opnieuw foto’s gemaakt en toen zagen ze de breuk. Ik bleek een breuk te hebben die nooit voorkwam. Op dat moment werd het woordje ‘dystrofie’ genoemd. Ik zag mensen schrikken, maar had geen idee wat het was”.

“Na de uitleg moet ik in het gips. Eerst 3 weken, toen 6 weken en toen 3 maanden. De breuk heelde niet. In de tussentijd probeerde ik mij te redden met een brace en krukken. De rolstoel kwam in mijn leven en ik kreeg een scootmobiel. Dat

wilde ik niet. Ik kon nog fietsen, maar het remmen ging niet”.

“Het is mijn vrijheid”

“Ik heb enorm gehuild toen ik de scootmobiel kreeg. Ik kreeg een heel ander leven. Ik werkte, tenniste, speelde badminton en liep graag op het strand. Dat ging niet meer. Een andere wereld ging echter ook voor mij open. Vroeger leerde ik buitenlandse vrouwen fietsen. Dat ging niet. Ik werd echter gevraagd of ik een praatgroep voor buitenlandse vrouwen wilde begeleiden. Ik rolde een heel ander circuit in”.

“Afleiding is mijn beste pijnstiller. Dan voel ik de pijn nog ergens op de achtergrond. Ik ging presentatie dingen doen, ging radio doen en ging de natuur in. Ik fotografeerde altijd al, maar ik ging





mij erin verdiepen. Wat zie ik om mij heen? Ik deel mijn foto's op facebook en werk nu mee voor een natuurcolumn in een vrouwen magazine. Ik reis door heel Nederland en ga met de trein naar de locatie toe. En die scootmobiel is nu mijn vrijheid".

“De reisassistentie wordt steeds beter”

“Ik vond het in het begin verschrikkelijk met de trein. Ik moest de reisas-sistentie 24 uur van tevoren bestellen. Tegenwoordig gelukkig nog maar 1 uur van tevoren. Heb onderweg veel dingen meegemaakt en heb wel eens aan de noodrem getrokken omdat er geen reisassistentie stond. Ik ben super blij dat op steeds meer stations reisassistentie mogelijk is en dat de treinen steeds toegankelijker worden”.
 “Wanneer ik in de natuur ben, dan volg ik geen route. Ik ben dan alleen maar naar de route aan het kijken en mis alles om mij heen. Ik zie dat steeds gebeuren.

Mensen kijken niet naar de natuur, maar zijn vooral druk met hun routepapiertje. Er is zoveel te zien, maar je moet wel kijken”.

“De cabrio”

“Ik wil heel graag laten zien wat er allemaal mogelijk is met een scootmobiel. Ik heb geholpen met het maken en promoten van een rolstoel/ scootmobiel route op stadslandgoed de Kemphaan. Ik sta ook in de folders. Ik probeer graag dingen uit.... en ja, dan kom ik mijzelf wel eens tegen, maar ja van alleen maar op de bank zitten wordt het ook niet anders”.
 “Ik zeg altijd dat ik wegga met mijn cabrio. Dan kijken mensen mij vragend aan en vragen ze ‘oh heb jij ook een cabrio?’. Dan moet ik altijd lachen en zeg ik ‘Nee joh.... mijn scootmobiel’. Ik krijg dan altijd leuke reacties”.

“Ik moet het er mee doen”

“Ik heb nu al heel lang CRPS en ik doe wat ik kan. Ik blijf dingen proberen en blijf bezig om mijn spieren op sterkte te houden. Ik heb twee achterkleinkinderen die heel graag bij oma op schoot willen zitten. Daarna ben ik echt stuk, maar heb het wel gedaan”.
 “Blijf vooral kijken naar wat mogelijk is. Je moet het wel willen zien. Als je het dan ziet, dan gaat er een wereld voor je open”.

Debby Golverdingen



Oproep deelname voor een onderzoek naar het effect van een nieuw type ruggenmerg stimulator bij CRPS patiënten

Ruggenmergstimulatie is een behandeling voor CRPS waar u pas voor in aanmerking komt als de andere behandelingen voor u niet werken. Bij ruggenmergstimulatie wordt een draadvormige stimulatie-electrode vlak bij de zenuwen in de rug geplaatst en worden kleine elektrische pulsen aan de zenuwen gegeven, die er voor moeten zorgen dat u veel minder pijn voelt.

Op het moment doen we in het Erasmus MC een onderzoek waarin we het effect van een nieuw type ruggenmergstimulator onderzoeken bij mensen met CRPS. Deze nieuwe stimulator van Saluda Medical heeft een soort feedback systeem waardoor de stimulatiesterkte steeds wordt aangepast bij kleine en grote bewegingen van het lichaam. Hierdoor voelt de stimulatie steeds ongeveer even sterk. Het idee is dat juist mensen met CRPS veel voordeel kunnen hebben bij een constante sterkte, omdat veel mensen met CRPS extra gevoelig reageren op prikkels.

Op de volgende website van Saluda Medical is onderaan een filmpje te zien van Lisa die vertelt wat het ruggenmergstimulator systeem voor haar heeft betekend. <https://www.saludamedical.com/patients/>

Om het effect van deze ruggenmergstimulator bij CRPS te onderzoeken, doen we in deze studie verschillende metingen voordat de ruggenmergstimulator geplaatst wordt en tijdens het eerst half jaar na plaatsing. Wij zijn op zoek naar patiënten met CRPS aan één extremiteit (arm of been), waarbij eerdere behandelingen niet of onvoldoende zijn aangeslagen en ruggenmergstimulatie een volgende stap zou kunnen zijn.

Mocht u geïnteresseerd zijn om mee te doen aan dit onderzoek, dan zouden we u willen vragen om contact met uw pijnbehandelaar op te nemen, zodat deze u naar ons kan doorverwijzen.

Voor vragen over het onderzoek zelf kunt u contact op nemen met Eline van Lange door te mailen naar:

e.vanlange@erasmusmc.nl





Ziekteverzuim en de rol van de bedrijfsarts

Als je in loondienst werkt en je ziek meldt, krijg je met verschillende professionals te maken. In een eerder artikel hadden we het al over de werkgever en zijn rol in je verzuimperiode. Als het verzuim naar verwachting langer dan zes weken gaat duren, krijg je ook te maken met de bedrijfsarts.

Een bedrijfsarts is een professional.

Bedenk altijd dat diegene niet jouw tegenstander is. Een bedrijfsarts begeleidt jou en je werkgever bij het vinden van de best mogelijke manieren om weer zo snel mogelijk (deels) aan het werk te gaan. Hoe korter en hoe minder je verzuimt, hoe beter dat over het algemeen voor jouw gezondheid is. Dan gaat het niet alleen om de fysieke gezondheid, maar ook om het algemene welbevinden. Werk leidt namelijk ook af van ziekte. De hele dag thuis alleen 'patiënt zijn' is voor niemand goed. Natuurlijk kan het ook voor de werkgever een voordeel zijn als je weer (deels) aan de slag gaat, maar dat belang staat niet voorop.

Bovendien moet ook een werkgever vaak extra inspanningen doen om een situatie te creëren die geschikt is om jouw herstel te bevorderen.

Contact

Tijdens je gehele verzuimperiode zul je waarschijnlijk regelmatig contact met de bedrijfsarts hebben. In de meeste gevallen is dat eens in de zes tot acht weken.

Tenminste als dat zinvol kan zijn. Voor iemand die in afwachting van een hartoperatie volledig ziek gemeld is, is het nauwelijks zinvol om iedere zes weken naar de bedrijfsarts te gaan. Dat komt wel weer na de operatie.

Als je de bezoeken aan de bedrijfsarts 'spannend' vindt, kun je altijd iemand meenemen. Dat kan je helpen om later duidelijk te krijgen wat er besproken of afgesproken is.

De bedrijfsarts hoort de verslagen met de werknemer en de werkgever te delen. De werkgever mag de bedrijfsarts ook vragen stellen. Vragen over je medische situatie zal de bedrijfsarts niet beantwoorden, die vallen immers onder het medisch beroepsgeheim. Maar de werkgever kan bijvoorbeeld vragen of de bedrijfsarts bepaalde werkzaamheden passend vindt. En of er ook een ander opbouwschema mogelijk is dat beter bij de organisatie of het werk past.

Probleemanalyse en plan van aanpak

Voor het einde van de eerste zes weken van je ziekmelding moet een zogenaamde probleemanalyse worden gemaakt. Meestal doet de bedrijfsarts dat. In de probleemanalyse beschrijft de bedrijfsarts waarom je niet (volledig) kunt werken en wat de verwachting is ten aanzien van je herstel. Daarbij geeft de bedrijfsarts ook aan wanneer je naar verwachting - deels - je werk weer kunt oppakken.

Acht weken na je ziekmelding moet er een plan van aanpak zijn. Het plan van aanpak beschrijft hoe je, samen met je werkgever, kunt gaan werken aan je re-integratie.



Dat wil dus niet zeggen dat je dan – volledig – genezen moet zijn, maar wel dat er vanaf dat moment gekeken wordt naar wat je wél kan doen. Een leraar die aan zijn schouder is (of wordt) geopereerd, kan waarschijnlijk nog niet voor de klas staan (op het bord schrijven wordt moeilijk), maar kan misschien al wel leerlingen individueel begeleiden bijvoorbeeld.

Verloop van de ziekte en belastbaarheid
In het eerste ziektejaar is de taak van de bedrijfsarts vooral om te bekijken of je behandeling adequaat is.

Eventueel kunnen jullie samen kijken welke werkzaamheden je wel kunt uitvoeren. De bedrijfsarts geeft ook adviezen over hoe jij je werkzaamheden stap voor stap verder kunt opbouwen. Heb je zelf vragen over behandelingen, stel ze ook aan de bedrijfsarts. Vaak kan die je goed op weg helpen.

Na een jaar ziekte stelt de bedrijfsarts je belastbaarheid vast. Deze belastbaarheid kan worden vastgelegd in een zogenaamde Functionele Mogelijkheden Lijst (FML).

Ook kan het document een InZetbaarheidsProfiel of een Algemene Mogelijkheden Lijst heten. De essentie is hetzelfde: vastleggen van jouw mogelijkheden op het gebied van werk. Die FML bevat geen medische gegevens, maar geeft aan in hoeverre je belastbaar bent. De bedrijfsarts weegt de belastbaarheid op het gebied van zes rubrieken: persoonlijk functioneren, sociaal functioneren, fysieke omgevingseisen, dynamische handelingen, statische houdingen en werktijden. Het uitgangspunt is een gemiddelde werknemer tussen 16 en 65 jaar. Wat die normaal gesproken zou kunnen, is de normaalwaarde.

Bij het persoonlijk functioneren gaat het om de vraag of je zelfstandig een taak kunt uitvoeren en in welk tempo je dat kunt. Iemand die bijvoorbeeld erg veel last heeft van hoofdpijn en zich daardoor moeilijk kan concentreren,

kan waarschijnlijk moeilijk omgaan met bijvoorbeeld deadlines en productiepieken. Het sociaal functioneren betreft de mate waarin je kunt samenwerken en of je met conflicten kunt omgaan. En werknemer die last heeft van PTSS kan de omgang met conflicten lastig vinden. Bij de fysieke omgevingseisen is het de vraag of je werkplek aan speciale eisen moet voldoen die afwijken van wat voor de ‘gemiddelde medewerker’ normaal of toelaatbaar zou zijn. Een radiolaborant met een whiplash en veel last van de nek kan bijvoorbeeld geen zwaar loadschort dragen. Bij het dynamisch handelen gaat het om het aantal bewegingen dat je wel of niet kunt maken. Met een verkrampte schouder zal iemand beperkt kunnen tillen en dragen. Statische houdingen zijn bijvoorbeeld zitten of staan. Iemand met een hernia kan bijvoorbeeld vaak maar kortere periodes achter elkaar zitten of staan.

Tot slot geeft de bedrijfsarts in de FML aan hoeveel uur je per week, per dag en aaneengesloten kunt werken.

Hieraan zijn hele strikte eisen verbonden, een bedrijfsarts mag en kan dus niet zomaar een urenbeperking adviseren.

Een belastbaarheidsprofiel heeft een beperkte houdbaarheid.

Na maximaal een half jaar moet de bedrijfsarts beoordelen of er sprake is van verbetering of verslechtering van de belastbaarheid. De bedrijfsarts stelt dan de FML opnieuw vast.

Wat is nog meer relevant voor je functioneren?

In het gesprek met de bedrijfsarts voor het opstellen van de FML is het belangrijk dat je ook relevante zaken benoemt die niet direct met je huidige uitval te maken hebben, maar die wel invloed kunnen hebben op je functioneren. Als je uitvalt ten gevolge van een whiplash, dan is het relevant te melden als je een hernia hebt (gehad). Dat kan immers betekenen dat je niet lang kunt





zitten of staan. Dit is maar een voorbeeld. Zo zal een productiemedewerker die dyslectisch is, maar beperkt op kantoorfuncties inzetbaar zijn. Net als andere medische situaties, geldzorgen of bijvoorbeeld familieomstandigheden kunnen dergelijke zaken invloed hebben op je belastbaarheid. En de FML is nu juist bedoeld om die belastbaarheid zo nauwkeurig mogelijk in kaart te brengen. Het is dus van belang dat je ook dat soort zaken met de bedrijfsarts bespreekt. In geval van twijfel kun je een omstandigheid beter wel noemen of bespreken dan niet. De bedrijfsarts kan je informatie dan meenemen in de beoordeling.

Wat is 'beperkt'?

Een veelgehoord commentaar op de FML is dat de werknemer vindt dat zij of hij iets veel minder goed kan dan voor de ziekte. Dus diegene voelt zich dan beperkt. Desondanks kan het zo zijn dat de bedrijfsarts oordeelt dat diegene ook met de ervaren beperking nog altijd binnen die normaalwaarde van de gemiddelde werknemer valt.

Dan is er dus in dat opzicht in de FML geen sprake van een beperking. Neem bijvoorbeeld een officemanager die voor verschillende managers tegelijk alle ballen hooghoudt.

Diegene is waarschijnlijk heel ervaren en bovengemiddeld goed in de omgang met deadlines en productiepieken en gewend aan het omgaan met storingen en onderbrekingen. Ondanks een whiplash zal diegene waarschijnlijk niet volledig beperkt zijn wat betreft juist deze situatie.

Oneens met de bedrijfsarts?

Als je het niet met de adviezen van de bedrijfsarts eens bent, dan kun je een aantal dingen doen. Allereerst kun je voor de bedrijfsarts en je werkgever op een rijtje zetten waarom je het niet met het advies eens bent. Dat doe je dan uiteraard zo gedetailleerd mogelijk en eventueel met concrete voorbeelden.

Daarbij kun je de bedrijfsarts ook vragen om contact op te nemen met je behandelaar of behandelaren. Je huisarts, je fysiotherapeut of het ziekenhuis kunnen de bedrijfsarts informatie geven als je daarvoor een machtiging hebt afgegeven. Maar let op: ook als je behandelaar aangeeft dat je echt niet kunt werken is de bedrijfsarts de enige die dat in het kader van de Wet Verbetering Poortwachter mag beslissen. Als je reactie aan je werkgever en bedrijfsarts nog niet tot het gewenste resultaat leidt, dan kun je een second opinion aanvragen bij een andere bedrijfsarts. De kosten hiervan zijn voor rekening van de werkgever. De bedrijfsarts die de second opinion geeft, moet werkzaam zijn bij een andere arbodienst.

De tweede bedrijfsarts zal een nieuw advies geven en dat eerst met jou bespreken. Pas na jouw toestemming mag het advies naar de eerste bedrijfsarts worden gestuurd. De eerste bedrijfsarts zal de second opinion bekijken en met jou bespreken. Daarna kán de eerste bedrijfsarts het oorspronkelijke advies aanpassen. Hou er wel rekening mee dat bedrijfsartsen volgens richtlijnen werken, de kans dat je bij een second opinion een volledig andere uitkomst krijgt, is klein.

Deskundigenoordeel

Mocht het zo zijn dat je er ook met de second opinion niet uitkomt, dan kun je daarna bij het UWV nog een deskundigenoordeel aanvragen. Dat geldt ook voor de werkgever. Voor de werknemer kost dat honderd euro.

Het oordeel wordt geschreven op basis van concrete vragen die de werknemer of de werkgever stellen. De deskundigen van het UWV komen dan tot een oordeel. Officieel is dat oordeel niet bindend, maar in de praktijk hebben werkgever en werknemer er belang bij om het deskundigenoordeel op te volgen.

Vertrouwelijkheid

Een bedrijfsarts is een medisch specialist en heeft geheimhoudingsplicht. De bedrijfsarts mag jouw ziekte niet met je werkgever bespreken of in medische termen daar iets over communiceren. Zonder jouw toestemming mag de bedrijfsarts ook geen informatie uitwisselen met je huisarts of andere medisch behandelaren. De adviezen hebben betrekking op de werkzaamheden die je wel (of niet) kunt doen en de beperkingen die je ondervindt door je ziekte. De bedrijfsarts communiceert in de rapportages hoelang de beperkingen naar verwachting gaan duren. Een bedrijfsarts kan adviezen geven voor aanpassingen die helpen bij het re-integreren. Denk aan een speciale stoel of andere werktijden. Je kunt in de gesprekken met de bedrijfsarts ook steeds vragen welke informatie uit jullie gesprek in de rapportage terechtkomen. Tegenwoordig werken arbodiensten ook vaak met een Arboarts of bijvoorbeeld een taakgedelegeerde, Praktijkondersteuner bedrijfsarts of werkhervattingsspecialist. Dit zijn professionals die onder supervisie van een bedrijfsarts werken. Een gesprek met hen geeft dus hetzelfde recht op vertrouwelijkheid.

Bedrijfsarts versus verzekeringsarts

De bedrijfsarts heeft een iets andere rol bij verzuim dan een verzekeringsarts bij de WIA-keuring. Het doel van de



bedrijfsarts is jou en je werkgever te ondersteunen bij de terugkeer naar werk. Tijdens je verzuimperiode heb je dus regelmatig met de bedrijfsarts te maken. Als je na twee jaar ziekte mogelijk in aanmerking komt voor een WIA-uitkering dan stelt de verzekeringsarts van het UWV vast wat je op het gebied van werk nog kunt doen. Op basis daarvan bepaalt de verzekeringsarts welke mogelijkheden je hebt om te werken. In een volgend nummer van dit magazine beschrijven we de rol van de verzekeringsarts verder.

Tekst: Robert Jan Pabon

Bron: met toestemming over genomen uit Whiplashmagazine nr. 4-2022.

Illustraties zijn van [suzodesign.nl](https://www.suzodesign.nl)



Vrijwillig medewerker Beurzen Patiëntenvereniging CRPS

Vind jij het leuk om op beurzen te staan en voorlichting te geven aan de bezoekers van jouw stand? Ben jij dat luisterend oor en kun jij mensen in de juiste richting wijzen? Grijp dan nu jouw kans! De Patiëntenvereniging Complex Regionaal Pijn Syndroom (CRPS) zoekt meerdere (minimaal 2)

Medewerker Beurzen

Wie zijn wij?

Patiëntenvereniging CRPS is een vereniging voor mensen met Complex Regionaal Pijn Syndroom. Wij richten ons op lotgenotencontact, informatievoorziening, belangenbehartiging en het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek. Als vereniging staan wij op meerdere beurzen. Denk hierbij aan de de Nursing Experience in Ede, de Eerstelijnsbeurs in Egmond, de Nursing wintereditie in Den Bosch, Congres Pijnbestrijding voor pijnconsulenten in Ede en de Florence Nightingale beurs in Veenendaal. De beurzen zitten door het hele land.

Op dit moment wordt het beurswerk gedaan door een echtpaar. Zij doen dit inmiddels al 15 jaar en komen nu op het punt dat ze gaan stoppen. Wij zijn op zoek naar een echtpaar of 2 gelijkgestemden die het stokje over kunnen nemen. Rob & Hilde zullen ervoor zorgen dat je goed ingewerkt wordt.

Wat ga je doen?

Je doet alles wat met de stand te maken heeft. Denk o.a. aan:

- De voorbereiding voor de beurs. Je maakt zelf de afspraken voor de beurzen die plaatsvinden en onderhoudt de contacten met de beursorganisator. Ook onderhandel je over de prijs.
- Je zorgt ervoor dat je voldoende folders in voorraad hebt. De folders worden naar je toe gestuurd.

- Het vervoeren van de spullen (beurswand, folders, etc.) naar de beurslocatie.
- Het opbouwen van de stand. Je zet de beurswand op, je legt de folders op de tafel en zorgt ervoor dat de stand er professioneel en representatief uitziet.
- Je gaat in gesprek met bezoekers en geeft ze uitleg over CRPS en wat dit voor iemand betekent. Je bent het visitekaartje voor de vereniging.
- Je schrijft 1-2 x per jaar een kort verslag voor de nieuwsbrief.

Wat bieden we?

- Een goede inwerkperiode en ondersteuning om wegwijs te worden in alles wat met beurswerk te maken heeft. Ook na de inwerkperiode kun je op ondersteuning rekenen.
- Reiskostenvergoeding, verzekering, Arbobeleid en samenwerkingsovereenkomst.
- Bij meerdaagse beurzen wordt de hotelovernachting door de vereniging betaald.
- De mogelijkheid om jouw eigen ervaring in te zetten om anderen met CRPS te helpen.
- De mogelijkheid om nieuwe mensen te ontmoeten.
- Mogelijkheid om kosteloos cursussen te volgen via PGO-support.
- 1 x per jaar een gezellig samenzijn en de mogelijkheid om andere vrijwilligers te ontmoeten.



Wat vragen we?

De beurzen zijn erg waardevol voor de vereniging. Het is dan ook een belangrijke taak om te doen. Het is van belang dat je goed mobiel bent en over een auto beschikt waarin je alle spullen kunt vervoeren. In overleg met jou gaan wij op zoek naar een locatie waar jij alle spullen kunt bewaren, zodat je deze makkelijk op kunt halen voordat je naar de beurs gaat.

Wat verwachten wij nog meer van je?

- Je hebt CRPS of bent bekend met CRPS vanuit bijvoorbeeld je familie- of vriendenkring.

- Je wilt graag iets betekenen voor CRPS-patiënten.
- Je bent assertief en durft op mensen af te stappen om het gesprek aan te gaan.

Wil je meer weten?

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

Herkent u dit?

Mensen die CRPS hebben of ooit CRPS hebben gehad bellen het telefoonteam met vragen zoals bijvoorbeeld:

Loop ik het risico dat de CRPS oplaait of terugkomt als ik geopereerd moet worden aan een van mijn (andere) ledematen?

Heeft u hier ervaring mee, dan zou het erg fijn zijn als u die met ons wilt delen:

- welke keuze heeft u gemaakt
- was er opleving van de CRPS
- was dat langdurig
- heeft het bij een operatie aan de aangedane ledemaat lang geduurd voor u weer terug was op het oude niveau
- wat heeft u het best geholpen?

Uw ervaringen helpen ons om ervaringskennis uit te breiden en weer door te geven, daar zijn we erg blij mee. Alvast hartelijk dank voor uw medewerking.

Het telefoonteam



Vrijwillig medewerker telefoonteam Patiëntenvereniging CRPS

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

Medewerker telefoonteam

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

Voor deze functie is het van belang dat je:

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

We verwachten van je dat:

- Je tijd hebt om telefoonmedewerker te zijn (1 x per week 2 uur telefoondienst en tijd voor registratie van de gevoerde gesprekken).
- Je het leuk en belangrijk vindt om in een team te werken.
- Je thuis de ruimte hebt om ongestoord jouw diensten te kunnen draaien.
- Je moeilijke gesprekken niet uit de weg gaat.
- Je goed kunt luisteren en begrip en invoelingsvermogen hebt voor anderen.
- Je in staat bent de training van 2 dagen met overnachting (2 keer per jaar) te volgen.

Wat bieden wij:

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

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

Of neem contact op met Debby Golverdingen (vrijwilligerscoördinator) en zij helpt jou graag verder. Je kunt haar mailen via secretaris@crps-vereniging.nl

Landelijke telefonische hulpdienst
Patiëntenvereniging Complex Regionaal Pijn Syndroom



Effectieve educatie voor mensen met pijn: geen jarenlange trajecten, maar slechts 20 minuten een VR-bril op

Op 1 mei a.s. lanceert gezondheids-innovator Reducept een nieuw product waarmee patiënten in slechts 20 minuten evidence-based pijneducatie kunnen ontvangen in Virtual Reality. De module – genaamd Reducept Educatie – biedt behandelaars de mogelijkheid om niet alleen pijn te behandelen, maar ook aanhoudende klachten te voorkomen. En dat is voor zowel de behandelaar, als voor de patiënt een enorme tijds- en geldwinst.

Begrip van pijn cruciaal voor een goede behandeling

“Als behandelaar wil je eenvoudig bewezen effectieve pijneducatie bieden. Goede educatie motiveert patiënten om zich in te zetten voor een behandeling en kan voorkomen dat een pijnklacht chronisch wordt en dat ze dus blijven terugkomen voor dezelfde klacht”, vertelt pijn-expert, GZ-psycholoog en Reducept founder Louis Zantema. “Maar wat we de afgelopen jaren veel terug kregen van behandelaars, is dat het geven van deze educatie een intensief traject is. Het is complex en ze hebben er gewoon hun handen vol aan. Tijdens bijvoorbeeld een reguliere zitting fysiotherapie of ergotherapie, is er amper tijd voor. En de psycholoog heeft enorme wachttijden. Daarvoor wilden we met een oplossing komen”.

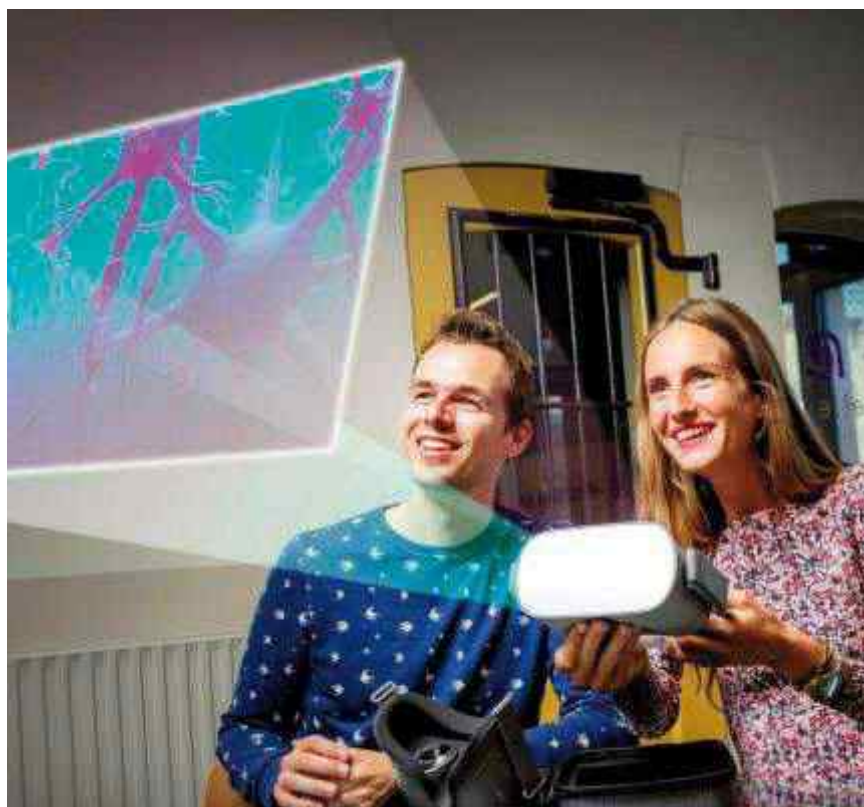
Virtual Reality biedt uitkomst

De keuze om dit in VR te gieten, was voor de scale-up simpel. In 2018 creëerden zij eerder al hun baanbrekende pijn-behandelmethodes in VR, waar ze onder andere de World Summit Award van de Verenigde Naties mee wonnen en vorig jaar nog tot Zorginnovatie van het jaar zijn verkozen door de Kamer van Koophandel. Co-founder Margryt Fennema licht de keuze toe: “Naast interventies, leent VR zich enorm goed voor educatie. Wetenschappelijk onderzoek laat zien dat VR bij chronische

pijn positieve effecten heeft, het is ontzettend gebruiksvriendelijk en educatie staat in de richtlijn zorg voor pijn. Door deze manier van digitalisering kun je als behandelaar kwaliteit borgen voor al je patiënten, en tegelijkertijd veel tijd besparen. En dat is iets wat je, helemaal in deze tijd van tekorten in de zorg, wilt aanbieden”.

Klik op onderstaande link om het hele artikel te lezen.

<https://www.emerce.nl/wire/effectieve-educatie-mensen-pijn-geen-jarenlange-trajecten-slechts-20-minuten-vrbril?fbclid=IwAR2KwD7oKlKe4XItxKUcEQPtNxnPtox9I9xKywaUn6-6ZdGXAnabDeohBog>






ONBEPERKTE
ELFSTEDENTOCHT



**IT GIET
OAN!**

**13 T/M 17
SEPTEMBER
2023**




STICHTING LEEF!
ONBEPERKTE EVENEMENTEN

www.onbeperkteelfstedentocht.nl



Onderzoek naar behandeling van afhankelijkheid aan opioïden bij pijn

Radboudumc

In het Radboudumc wordt onderzoek gedaan naar behandeling van afhankelijkheid aan opioïden () bij chronische pijn (incl. CRPS).*

Een behandeling voor opioïd-afhankelijkheid is het omzetten van huidige opioïd naar een ander, langer werkende opioïd; suboxone (buprenorfine) (optie 1) of methadon (optie 2). Wetenschappelijk onderzoek heeft laten zien dat deze omzetting kan zorgen voor een vermindering van dosering van pijnmedicatie, afname van pijn en bijwerkingen, en een verbetering van de kwaliteit van leven.

Suboxone en methadon worden momenteel beiden voorgeschreven voor de omzetting van opioïden, en zijn

beiden effectief en veilig. Ze zijn echter nog niet met elkaar vergeleken. Daarom vergelijken wij in dit onderzoek de effecten van suboxone en methadon.

Voor dit onderzoek zijn wij op zoek naar patiënten die chronische pijn hebben, daar veel opioïden (sterke pijnstillers) voor gebruiken en afhankelijkheid aan hun medicatie ervaren. Uw behandeld arts kan u verwijzen voor dit onderzoek. Meer informatie vindt u hier: <https://www.radboudumc.nl/lopende-onderzoeken/sumo>

** Opioïden zijn sterke pijnstillers zoals oxycodon, fentanyl, tramadol en morfine.*

Pgb-budget steeds vaker te krap: 'Er is scheefgroei ontstaan'

Mensen met een persoonsgebonden budget (pgb) komen steeds vaker financieel niet uit, omdat de tarieven van zzp'ers in de zorg flink zijn toegenomen. Dat ziet Per Saldo, een vereniging voor mensen met een pgb. De vereniging kreeg in de eerste maanden van dit jaar al ruim 250 meldingen binnen over te hoge kosten waardoor pgb's niet dekkend zijn.

Ongeveer 120.000 Nederlanders hebben een persoonsgebonden budget (pgb), een bedrag dat gebruikt wordt om zelf zorg of thuishulp in te kopen.

Klik op onderstaande link om het hele artikel te lezen.

<https://nos.nl/artikel/2471481-pgb-budget-steeds-vaker-te-krap-er-is-scheefgroei-ontstaan>





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 het telefoonteam. Het telefoonteam bestaat uit 8 vrijwilligers en zij beantwoorden op werkdagen van 10.00 tot 12.00 uur de binnenkomende vragen van CRPS-patiënten, hun naasten, professionals en geïnteresseerden. Zij bieden een luisterend oor.

Het telefoonteam is eind 1996 opgericht. Op 2-1-1997 kon er voor het eerst gebeld worden met de vereniging. In die tijd was er nog weinig te vinden over CRPS op internet, waardoor er veel gebeld werd. De vereniging was standaard in de ochtend en middag bereikbaar en zelfs 1 x in de week kon er in de avond gebeld worden.

Sinds 1997 is er veel veranderd. Wat vroeger met de post of fax ging, gaat nu met de computer. CRPS is bekender geworden en je kunt veel meer op het internet vinden, zoals ook op onze eigen uitgebreide website. Naast deze informatie willen de mensen toch graag een luisterend oor, een gesprek met een ervaringsdeskundige.

Als vrijwilliger van het telefoonteam is het belangrijk om op de hoogte te blijven van de laatste ontwikkelingen en te blijven leren. 2 x per jaar heeft het telefoonteam een gezamenlijk trainingsweekend onder begeleiding van een trainer.

Wie zijn jullie en waarom hebben jullie je aangemeld als vrijwilliger?

NB: de namen in dit artikel zijn niet de "echte" namen van de vrijwilligers. Vanuit het telefoonteam werken de vrijwilligers op anonieme basis.

Sophie: "Ik ben al vanaf het begin vrijwilliger bij de vereniging en ook sinds de start bij het telefoonteam. Ik heb mij aangemeld omdat ik graag anderen wil helpen. Daarvoor was ik vrijwilliger binnen de provincie en bezocht ik nieuwe leden aan huis. Naast mijn vrijwilligerswerk voor de vereniging ben ik ook actief als vrijwilliger om kwetsbare ouderen en kinderen te helpen".

Emma: "Ik ben de Benjamin van het team. Ik ben nu zo'n 6 jaar vrijwilliger. Ik heb mij aangemeld als lid bij de vereniging naar aanleiding van een oproep en zag dat er ook vrijwilligers gezocht werden. Ik heb bij een klanten-service gewerkt en het leek mij leuk om in het telefoonteam aan de slag te gaan. Verder ben ik een echte keukenprinses. Ik houd van eten en eten klaarmaken".

Tess: "Ik zit nu een kleine 14 jaar bij het telefoonteam en samen met Esmée 11 jaar in de coördinatiecommissie. Ik doe dit werk met heel veel plezier en ik wil dit nog jaren blijven doen. Het team is heel enthousiast en dat maakt het werk extra speciaal. Ik heb mijn CRPS in het begin als zeer pijnlijk ervaren. Ondanks dat vond ik het heel moeilijk om de vereniging te bellen. Toen ik het eindelijk durfde had ik zo'n fijn gesprek. Vooral de herkenning was echt een verademing. Nu hoop ik zelf andere CRPS-patiënten te kunnen helpen. Naast dit werk ontwerp ik tuinen en fiets en wandel ik graag".

Lisa: "Ik ben sinds 2011 lid van het telefoonteam en heb sinds 1992 CRPS. Ik zwom in het niets toen ik CRPS kreeg. Mijn orthopeed adviseerde mij om lid te worden. Nadat ik gestopt was met werken en weer wat mobieler werd, heb ik mij aangemeld. Ik wilde een steentje bijdragen. Ik vind het een heel groot voordeel dat ik dit vanuit huis kan doen. Naast het telefoonteam beantwoord



ik ook de e-mails die via de website binnenkomen. Verder houd ik van wandelen en lezen”.

Esmée: “Ik ben door een oproep in 1996 bij de vereniging gekomen. Ik werd toen geselecteerd om mee te doen in het telefoonteam. Ik had toen nog “maar” 2 jaar CRPS en zo wel wat minder ervaring. Ik was mijn werk kwijt en wilde heel graag weer wat doen. Ik zocht naar een nieuwe invulling in mijn leven. Ik wil graag een luisterend oor bieden. Samen met Tess zit ik in de coördinatiecommissie. In mijn vrije tijd ga ik graag met mijn logeerhonden het bos in. Ook houd ik van lezen en een computerspelletje op zijn tijd”.

Jill: “Ik zit nu bijna 7 jaar in het telefoonteam en doe dit werk met veel plezier. Ik zag een oproep in de nieuwsbrief en dit sprak mij gelijk aan. Ik zag een uitdaging en het leek mij boeiend. Ik wil ook graag meer bekendheid geven aan CRPS en klaarstaan voor lotgenoten. Rolstoelsport is mijn grootste passie. Ook reis ik graag. Naast mijn vrijwilligerswerk bij de vereniging ben ik ook als vrijwilliger actief bij een voetbalvereniging en de Johan Cruyff foundation”.

Fleur: “Ik heb sinds 1991 CRPS na een auto-ongeval. Dat was het begin van doffe ellende. In die tijd was er nog weinig bekend. Ik ben bij de vereniging gekomen om lotgenoten te ontmoeten. Toen in 1996 naar telefoonmedewerkers werd gezocht heb ik meteen gereageerd. Ik wilde iets doen, ik wilde niet dat anderen de ellende meemaakten van de onbekendheid van posttraumatische dystrofie waar ik mee geworsteld heb. Ik had zoiets ‘dit ga ik doen en ik zie wel’. Ik vind het telefoonwerk nog steeds mooi om te doen: mensen helpen zichzelf te helpen. Vroeger heb ik ook het beurswerk gedaan, samen met mijn man, maar dat ging niet meer. Ik heb 2 kinderen en 2 kleinkinderen. Verder houd ik van

lezen en help ik als invaller mee met het beantwoorden van de e-mails die via de website binnenkomen”.

Charlotte: “In 1986 was ik betrokken bij een auto-ongeval, daarna begon een grote zoektocht, wat mankeer ik toch? In 1989 kreeg ik eindelijk antwoord op de vraag waar de pijn vandaan kwam. Ik kreeg inzicht door de cursussen die de vereniging aanbood en door het contact met diverse lotgenoten tijdens die cursussen. Ik heb mij aangemeld en ik werk inmiddels 27 jaar voor het telefoonteam. Ik vind het contact met de mensen fijn, evenals het delen van ervaringen. Daar ik steeds meer in mijn mobiliteit beperkt word, is werken vanuit huis geweldig. Mijn hobby's: kunst- en natuurfilms en detectives kijken. Af en toe bezoek ik een theater. Daarnaast lees ik graag”.

Wat doen jullie voor de leden?

Wij bieden CRPS-patiënten ondersteuning. Wij luisteren, wij beantwoorden vragen, wij geven informatie en wij zijn daarnaast lotgenoot. Mensen zijn vaak verbaasd dat wij zelf ook CRPS hebben. Dit is wel een vereiste om dit werk goed te kunnen doen. Wij zijn ervaringsdeskundigen die hun CRPS inmiddels goed verwerkt hebben. Daarnaast breiden wij onze kennis over deze ziekte uit om patiënten zo goed mogelijk te woord te kunnen staan.

Omdat wij zelf CRPS hebben, hebben wij vaak aan een half woord genoeg. Mensen voelen zich gehoord en zijn erg dankbaar. Binnen het team heeft eenieder zijn eigen kwaliteiten. Soms hebben wij niet overal gelijk een antwoord op. Als dat zich voordoet dan delen wij de vraag binnen het team en zo nodig met een (medisch) specialist. Zo kwam er tijdens de Corona periode veelvuldig de vraag of de vaccinatie effect zou hebben op de CRPS. Deze vraag is via onze voorzitter voorgelegd aan Prof. dr. F. Huygen. Het





antwoord is vervolgens breed gecommuniceerd binnen de vereniging. Ook kan er binnen het team doorverwezen worden. Als een CRPS-patiënt een hele specifieke vraag heeft en iemand binnen het team heeft hier ervaring mee, dan wordt deze patiënt teruggebeld door de ervaringsdeskundige onder ons.

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

Wij vinden het fijn andere CRPS-patiënten te kunnen helpen. Wij bieden de mensen een luisterend oor en wij helpen hen bij hun zoektocht, wij wijzen hen de weg. Wij herkennen de verhalen en deze herkenning maakt het voor de mensen begrijpelijker wat hen overkomt. Het mooiste vinden wij de dankbaarheid van de mensen die bellen. Wij proberen de mensen verder te helpen en als dat lukt geeft dat ons veel voldoening en alle energie om door te gaan.

Wij vinden het ook heel goed dat wij blijven leren. De trainingsweekenden zijn

enorm waardevol voor ons, deze dagen maken dat wij een goed en hecht team blijven.

Wat zouden jullie tegen iemand zeggen die vrijwilliger wil worden bij het telefoonteam?

Wij zijn een enthousiast team en wij krijgen de mogelijkheid om voor een ander wat te kunnen betekenen. Wij hebben ervaringskennis, wij hebben een luisterend oor en wij vinden het fijn om een lotgenoot te kunnen helpen. Dat geeft voldoening. Wij werken van huis uit, wij hoeven geen lange reizen te maken. Wel wordt er verwacht dat je 2 x per jaar naar het trainingsweekend komt. Ook is het belangrijk als je thuis ergens apart kunt zitten, zodat je in alle rust de gesprekken kunt voeren. Je wordt ingewerkt onder begeleiding van een maatje. Kom ons team versterken, dit werk geeft óók jou zeker veel voldoening.

Debby Golverdingen

Giften

In de maanden februari t/m mei 2023 mocht de Patiëntenvereniging Complex Regionaal Pijn Syndroom de volgende giften ontvangen:

- Anoniem, via website € 50,--

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



Vakantie 2023

Heb jij je vakantie al geboekt of kun je nog wel wat inspiratie gebruiken? Als je een beperking hebt kun je misschien wel wat hulp gebruiken bij het vinden van je droomvakantie. Support Magazine heeft daarom een vakantiespecial gemaakt boordevol tips en vakantie verhalen van anderen. Of je nu naar het strand wil of juist voor een actieve vakantie gaat: voor iedereen is genoeg inspiratie te vinden!

Een vakantie plannen met een beperking kan al een hele uitdaging zijn. Als je bijvoorbeeld in een rolstoel zit moet je toch al bij je vervoer, je verblijf en activiteiten zoeken naar toegankelijke opties. De laatste jaren zijn op het gebied van toegankelijkheid al veel initiatieven ontstaan zoals rolstoeltoegankelijke vakantiehuisjes en organisaties die jou kunnen helpen bij een onvergetelijke vakantie.

Ver en dichtbij huis

De special van Support Magazine laat met de verzamelde trends, tips en vooral veel verhalen zien dat ook op gebied van vakanties veel meer mogelijk is met een beperking. Ze bespreken bijvoorbeeld verschillende leuke vakantiebestemmingen zoals het noorden van Engeland, het Duitse Waddeneiland Borkum en dichtbij huis: Berg en Dal.

Wintersport tips

Wat je tijdens je vakantie wil doen kan natuurlijk ook verschillen. Ga je voor een citytrip dan is het reisverhaal van Eelke over Frankfurt leuk om te lezen. Ben je meer van de actieve vakanties dan zijn de 11 tips voor wintersport voor jou de moeite waard. Erik Roza vertelt in dat artikel over zijn ervaringen met zitskiën bij Ski-Uniek, waar hij al tien jaar lang met mee reist. "Je hebt allemaal een gemeenschappelijk doel en dezelfde instelling. Kan niet bestaat niet, zoiets. Niet dat alles altijd makkelijk gaat of lukt, maar ook dat hoort erbij".

Klik voor de special vol praktische tips voor vakanties op onderstaande link:
https://support-magazine.nl/online-special-vakantie-2023/?fbclid=IwAR2ijOQHCxDs1JA7gV6Biy6oeypGvgQmLQcrEMzssBISSekXwZY_f9Vtg4

Griekenland maakt honderden stranden rolstoelvriendelijk

door het installeren van het in Griekenland ontworpen Seatrac-systeem. Het gaat om een gratis te gebruiken technische oplossing waarmee mensen met een handicap zelfstandig vanaf het strand de zee in kunnen komen.

In totaal zullen 287 stranden in heel Griekenland volledig toegankelijk zijn voor mensen met een handicap. Niet alleen door middel van de Seatrac, maar ook door installatie van andere voorzieningen, zoals gehandicaptenparkeerplaatsen, toegankelijke badkamer-/kleedruimtes, en opritten en paden naar ligstoelen. Inmiddels hebben 147 stranden van het totaal aantal de nodige transformatie ondergaan om ze toegankelijker te maken.

Meer informatie: https://supportmagazine.nl/griekenland-maakt-honderden-stranden-rolstoeltoegankelijk/?fbclid=IwARox6XpJ3puYADp7ivWM4qQkO-KpoUdI5F74He_dSjzHlG-1_RmetEX1kNE

Nederland Toegankelijker

"Als je een beperking hebt, heb je het recht deel te nemen aan de samenleving. Net als ieder ander." College Rechten van de Mens Toegankelijkheid van de kust in kaart gebracht en meer informatie over toegankelijkheid.

Meer informatie: <https://nederlandtoegankelijker.com/>





Het heeft de Koning behaagd....

Zo begon het bijzondere moment toen de burgemeester van Breda de koninklijke onderscheiding, Ridder in de Orde van Oranje-Nassau, uitreikte aan Wilma Kilsdonk-Cloosterman voor de vele jaren dat zij actief is als secretaris van onze vereniging. Die vele jaren gaan terug naar de tijd dat er nog geen internet was, dat de documenten tussen haar en de voorzitter per fax gingen, dat de stukken op floppies werden gezet en heen en weer gezonden werden en de typemachine nog gebruikt werd.

Van lieverlee werden die technische apparaten vervangen door de computer en dat leverde veel meer gemak op en ging zoveel sneller, want een seconde later stonden de brieven en de stukken bij de ander op de computer. Wilma doet alle correspondentie, doet vele telefoontjes, maakt de agenda en stukken op voor de vergaderingen, notuleert die van het DB, ordent het archief, regelt de locaties voor bijeenkomsten en vergaderingen, heeft geleerd de Zoom aan te maken voor de online vergaderingen, past de kadermap aan, zit in de redactie van de Nieuwsbrief en beantwoordt brieven. Kortom,



geweldig veel activiteiten worden er door haar gedaan en dat al meer dan 30 jaar.

We bedanken haar voor zoveel werkzaamheden en feliciteren haar van harte met deze beloning en verdienste.

Het bestuur



Ondersteuningsaanbod SWP chronische pijn

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

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

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



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

Zuid-Holland

3 juni 2023: lotgenotencontact met lunch bij Hotel v.d. Valk, Laan van Europa 1600 in Dordrecht.

Van 12.00 tot 14.00 uur.

De kosten verbonden aan dit buffet bedragen € 10,- p.p., opgeven bij Margreet Veen via tel. 0184-681456/ mobiel 06-40555937 e-mail margreetveen@hotmail.nl, voor 20 mei. Dit over te maken op bankrekening NL78 RABO 0323561357 te Nieuw-Lekkerland. Bent u rolstoel gebonden wilt u dat dan aan haar opgeven. U kunt annuleren tot 27 mei 2023, dan storten wij het door u betaalde terug, daarna moeten wij het restaurant ook betalen.

Noord-Brabant

10 juni 2023 Lotgenoten uitstapje naar "Weverijmuseum Geldrop", Molenstraat 21, 5564 HV Geldrop.

Start lunch 13.15 uur in het naast gelegen pand en horecagelegenheid van het Cultuurcentrum de Weeffabriek. Na de lunch gaan we in 1 of 2 groepen

het museum in. Het museum sluit om 17.00 uur haar deuren. Aanmelden via crps@outlook.com of via 06-16828886 voor 2 juni 2023. De eigen bijdrage is € 10,- p.p. overmaken op rekening NL16RABO0141190833 t.n.v. Patiëntenvereniging CRPS o.v.v. juni 2023.

16 november 2023: Inloopochtend bij 'De Boerderij' in Breugel van 10.00 – 12.00 uur.

Algemeen bestuur

14 juni 2023:

vergadering Algemeen bestuur

12 juli 2023:

vergadering Dagelijks bestuur

26 juli 2023:

vergadering Algemeen bestuur

23 augustus 2023:

vergadering Dagelijks bestuur

6 september 2023:

vergadering Algemeen bestuur

4 oktober 2023:

vergadering Dagelijks bestuur

18 oktober 2023:

vergadering Algemeen bestuur

15 november 2023:

vergadering Dagelijks bestuur

29 november 2023:

vergadering Algemeen bestuur

27 december 2023:

vergadering Dagelijks bestuur

10 januari 2024:

vergadering Algemeen bestuur



Wist u dat....



INFORMATIEPUNT
WAJONG



Rijksoverheid



Wettelijke basis: Wet op de Arbeid
Wet op de Arbeid



- 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>
- 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
- 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/>
- de Rijksoverheid een nieuwsbrief Onbeperkt meedoen! uitgeeft. U kunt deze lezen via <https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuwsbrieven/onbeperkt-meedoen/2023/02> Meer informatie zie <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rechten-van-mensen-met-een-handicap/programma-onbeperkt-meedoen> U kunt zich abonneren via <https://www.rijksoverheid.nl/abonneren/abonnementen?context=inschrijven%2Denkele%2Dnieuwsbrieven&titel=onbeperkt%2Dmeedoen&nieuwsbrief%2Did=adfoad75%2Dobe6%2D4c16%2D9590%2D604a709394a9>
- de deadline voor de volgende Nieuwsbrief 1 augustus 2023 is.

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.



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. Beerthuizen, Erasmus MC over de rol psychologische factoren bij PD
- Dr. M. de Mos, Erasmus MC over algemeen voorkomen van PD en inzicht in ziektebeeld
- Dr. A. Beerthuizen, 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.

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