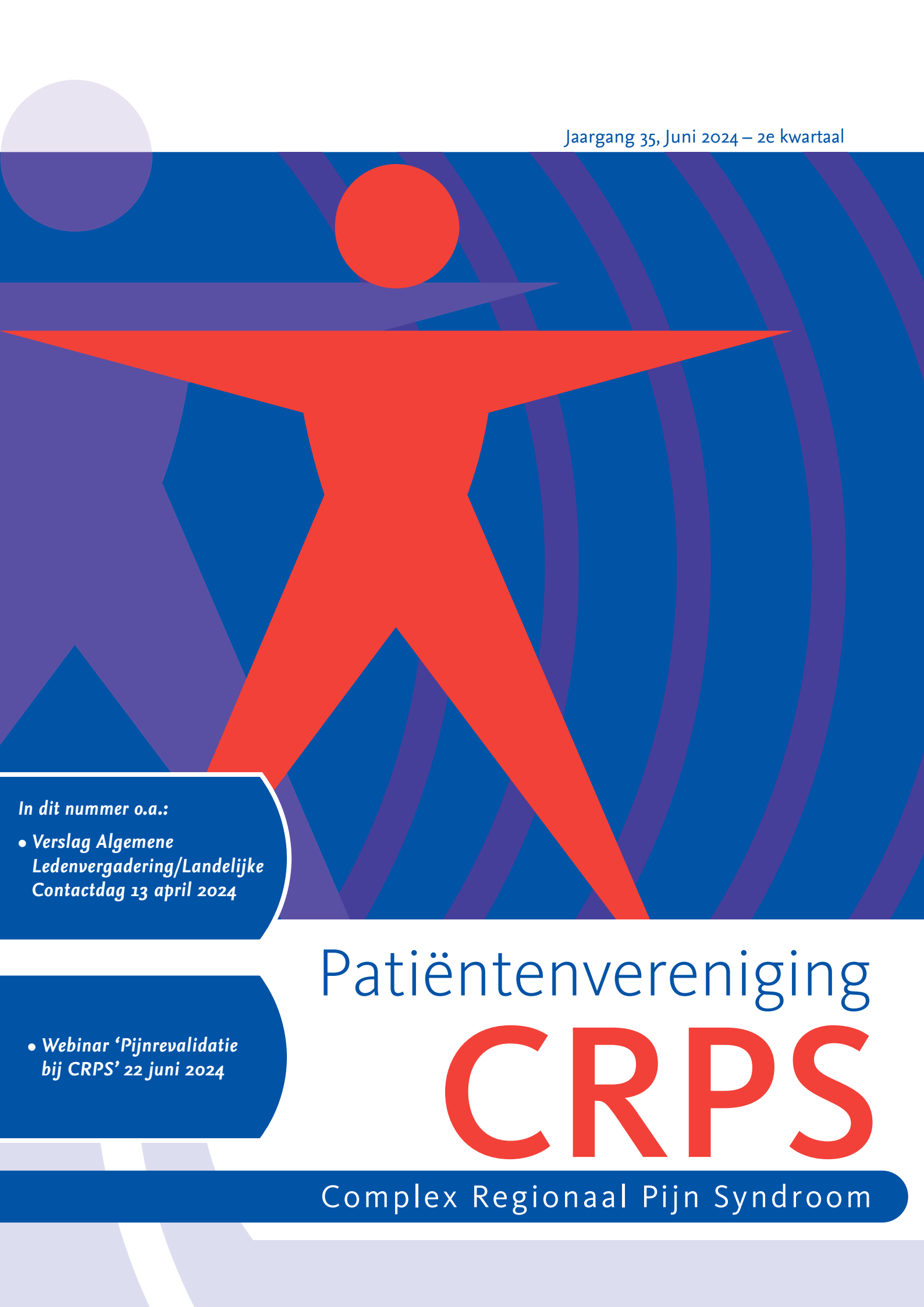




Jaargang 35, Juni 2024 – 2e kwartaal

In dit nummer o.a.:

- Verslag Algemene Ledenvergadering/Landelijke Contactdag 13 april 2024

- Webinar 'Pijnrevalidatie bij CRPS' 22 juni 2024

Patiëntenvereniging CRPS

Complex Regionaal Pijn Syndroom



Inhoud

Nieuwsbrief

Jaargang 35, juni 2024
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

IBAN: NL 82INGB0005511733

BIC: INGBNL2A

ISSN: 1572-7084

Opzegging lidmaatschap

Dit kan uitsluitend schriftelijk bij het secretariaat voor 1 december.

Redactie:

Mevr. W. Kilsdonk

Adres secretariaat en redactie:

Postbus 31157

6503 CD Nijmegen

Advertenties:

De advertenties vallen niet onder de verantwoordelijkheid van de redactie

Opgave advertenties ter attentie van de redactie

Vormgeving en drukwerk:

Quaadraat Printmedia,
Oud-Beijerland

Kopij voor de volgende
'NIEUWSBRIEF' inleveren/
opsturen voor 1 augustus 2024

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, de waarden waar je vanuit leeft	1
Verslag Algemene ledenvergadering/Landelijke Contactdag 13 april 2024	3
Nieuwe bijwerking tramadol, zo zit het bij andere pijnstillers	12
Webinar Pijnrevalidatie bij CRPS.....	13
Vrouwen met een beperking lopen een verhoogd risico op geweld, uitbuiting en misbruik ..	14
Provinciaal Nieuws.	15
Giften	17
Werken als je CRPS hebt? Misschien kan het!	18
Festivals voor iedereen!	19
Bedankt Anja	20
"Mijn pijnleven maakte mij snel volwassen"	21
Kijk nu het webinar 'Hoe houd je werken met de Wajong simpel' terug.	22
Rolstoelvaardigheidstrainingen voor inwoners uit Haarlem, Heemstede, Bloemendaal en Zandvoort.	23
Webinars en live workshops deze lente	24
Nieuwe therapie voor patiënten met chronische pijn gestart	25
Zeilen voor mensen met een beperking	26
Apple Watch ingezet om chronische pijn te onderzoeken	27
Op vakantie? Kijk ook eens naar een cruise!	28
Wist u dat..... ..	29
Agenda	30
Ondersteuningsaanbod SWP chronische pijn	31
Europees Parlement keurt EU-brede gehandicaptenkaart en parkeerkaart goed	32
Steun onderzoek en word donateur	33

Kosten advertenties

Onderstaand vindt u de kosten per jaar voor het plaatsen van een advertentie in de Nieuwsbrief. Deze Nieuwsbrief verschijnt 4x per jaar.

binnenkant omslag (zwart/wit)	1/1 formaat 18 x 27 cm	€ 1.363,64
	1/2 formaat 18 x 13 cm	€ 795,45
tussen redactioneel	1/1 formaat 18 x 27 cm	€ 1.136,36
	1/2 formaat 18 x 13 cm	€ 681,82
	2/6 formaat 12 x 13 cm	€ 454,55
	staand 1/6 formaat 6 x 13 cm	€ 318,18
	liggend 1/6 formaat 13 x 6 cm	€ 363,64

De advertenties dienen camera klaar te worden aangeleverd bij de redactie 'Nieuwsbrief', Postbus 31157, 6503 CD Nijmegen. Bij voorkeur als PDF bestand via e-mail.

Indien u een advertentie plaatst in de Nieuwsbrief ontvangt u een present exemplaar van de Nieuwsbrief.



Zingeving, de waarden waar je vanuit leeft

Steeds vaker lees je over zingeving en steeds vaker wordt er in artikelen zowel voor het publiek in tijdschriften als voor zorgverleners in onderzoeken, aandacht aan gegeven. We staan daar niet echt vaak bij stil, we praten er bijna nooit over wat ons bezighoudt in ons leven en wat de kern is van waaruit we ons leven vorm geven. Welke betekenis heeft zingeving in je leven? Zingeving is niet oppervlakkig, het zit juist diepgeworteld in je wezen omdat je van daaruit waarden toekent aan wat je doet en denkt in je leven, een leven dat vooral zinvol is, want die behoefte hebben we. Het komt er een beetje op neer hoe je betekenis geeft aan je leven. Een zinvol bestaan leiden, je doet er toe in de wereld, zowel de grote buitenwereld als in de relaties dichtbij en zeker ook voor jezelf. Je wilt dingen doen die ertoe doen. Het is waardevol dat je bestaat, dat willen we ervaren. Je wilt van betekenis zijn en zo ervaren worden voor jezelf en door anderen.

Zingeving is belangrijk omdat het je leven verrijkt. Als je elk gevoel van zingeving mist, is je bestaan eenzaam, kun je je ongelukkig voelen en kun je een gevoel hebben van 'wie ben ik nou' en wat wil ik nu met mijn leven' waarvoor doe ik het nou? Dan ga je diep van binnen na hoe je je leven verder wilt inrichten. Zonder zingeving in je leven kunnen er psychische klachten ontstaan en een depressie of burn-out of geen fijn zelfbeeld en ze ondergraven een fijn bestaan.

Het is belangrijk om soms stil te staan bij zingevingsvragen zoals: is wat ik nu doe wel de moeite waard, wil ik het anders, wil ik iets meer betekenen voor mezelf en anderen. Als je daarmee aan de slag wilt gaan kun je met kleine stapjes proberen je leven naar een zinvoller bestaan te brengen. Een bestaan met

meer voldoening, want daar hebben we behoefte aan. Dat voorkomt dat we terecht komen in een negatieve spiraal zoals geen toekomst zien, verveling en in feite wat stuurlaars zijn in je leven waardoor je je niet blijer gaat voelen.

Een aantal jaren geleden heeft Machteld Huber een andere visie op gezondheid ontwikkeld namelijk positieve gezondheid. Gezondheid wordt vaak gezien als de af- of aanwezigheid van ziekte. Positieve Gezondheid benadert het breder: gezond ben je wanneer je met de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven om kunt gaan. In deze visie is gezondheid dus niet alleen het domein van mensen die zorg geven, maar van ons allemaal. Naast het fysieke bevat het ook het emotionele en mentale welzijn. Er zijn zes dimensies:





lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, zingeving, kwaliteit van leven, meedoen en dagelijks functioneren. Je kunt aan de hand van vragen zelf scoren op alle domeinen en nagaan waar je zelf verbetering in zou willen hebben. Ook heeft zingeving een plaats in het bekende 'spinnenweb' met de domeinen van het leven. Deze dimensie gaat over het hebben van een doel in het leven, betekenisvolle activiteiten, spiritueel welbevinden en het ervaren van voldoening.



Zingeving gaat ook om verbondenheid met anderen. Dat kun je vinden in je werk of vrijwilligerswerk, in de contacten in de buurt, het buurthuis met activiteiten, het opzetten van een straatbibliotheekje, een wandelclubje samen regelen, actief zijn op een Facebookgroep etc. Er kan heel veel in verbondenheid met anderen en kleine stapjes kunnen een grote bevrediging geven. Dat geeft zin aan ons bestaan.

Op de Landelijke Contactdag heeft Karin Stemerdink, psycholoog, een mooie en heldere presentatie gehouden over haar afstudeeronderzoek naar de relatie tussen zingeving – eenzaamheid – chronische

pijn. Verderop in de Nieuwsbrief leest u hier meer over.

Zingeving is of wordt ook vaker een onderwerp in het gesprek tussen behandelaar en patiënt. Zo schrijft vanuit de Hogeschool Rotterdam, samen met een consortium van partners zoals beroepsverenigingen van fysio- en oefentherapeuten, zorginstellingen en patiënten een kennissynthese over zingeving in de behandeling van chronische pijnpatiënten door fysio- en ergotherapeuten. Een kennissynthese is de verzameling informatie die is verkregen door literatuuronderzoek, interviews met patiënten, interviews met therapeuten die kennis hebben van zingeving en chronische pijn en expert zijn binnen opleidingen ergo- en fysiotherapie, een focusgroep van ergo- en fysiotherapeuten over hun ervaringen en de ondersteuningsbehoeften bij zingevingsvragen als ze in gesprek zijn met patiënten met chronische pijn.

Dit alles bij elkaar moet zicht gaan geven op welke wijze zingeving een plek kan krijgen in het behandeltraject en in de relatie therapeut en patiënt. De Kennissynthese is nog in een afrondende fase en het zou mooi zijn als er ook een boekje voor patiënten van gemaakt kan worden. Zingeving is namelijk voor iedereen belangrijk en mensen met chronische pijn staan voor de keuze om een nieuwe invulling te geven aan hun leven, nieuwe zingeving omdat de leefsituatie is veranderd en chronische pijn soms tot grote aanpassingen zorgt in je doelen, je waarden en je zingeving.

Ilona Thomassen.
voorzitter



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

De dag begon met de Algemene Ledenvergadering.

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

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

We zijn blij dat mevr. Kilsdonk zich herkiesbaar heeft gesteld voor het bestuur. Zij is geïnstalleerd.

Dit jaar waren er 5 vrijwilligers die zich al vele jaren inzetten voor de vereniging. Mevr. Hesse 10 jaar. Zij is bedankt met een speldje en een bos bloemen. De dames Post en van Eijk en dhr. van Werken 20 jaar. Zij zijn bedankt met een cadeaubon en een bos bloemen. Mevr. Kahlman 30 jaar en is ook bedankt met een cadeaubon en een bos bloemen.

Na de verloting van de prachtige bloemenbakken en het bedanken van alle vrijwilligers voor hun tijd en energie het afgelopen jaar was de lunch.

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

Hieronder volgt het verslag van de lezingen.

Het verslag van de lezingen is gemaakt door:

Karien Vissers, Tekst en Communicatie, Goirle

Thema: Ons denken en doen voor minder pijn

Onderzoek naar de relatie tussen chronisch pijn, eenzaamheid en persoonlijke zingeving

Karin Stermerdink MSc, psycholoog

Is zingeving een beschermende factor tegen eenzaamheid? Deze vraag was voor Karin Stermerdink het uitgangspunt bij haar onderzoek vanuit de Open Universiteit. Ze legde haar vragenlijst voor via de organisatie 'Pijnpatiënten naar één stem'.

Voor haar onderzoek ging Stermerdink op zoek naar definities over chronische pijn en eenzaamheid. We praten over chronische pijn bij pijn die langer dan 3 maanden aanhoudt (IASP, 2019). Chronische pijn komt veel voor: 27% van de Nederlandse volwassenen heeft matige tot ernstige pijn. (Bron: Bekkering)

Er blijkt een blijvend verband te bestaan tussen chronische pijn en eenzaamheid dat twee kanten opgaat: mensen met chronische pijn voelen zich vaker eenzaam en ervaren dan meer pijn. Aan de andere kant blijkt dat mensen in een sociaal isolement raken door pijn wat tot verergering van pijn kan leiden. (Bron: Loeffler & Steptoe)

Bij eenzaamheid zijn er allerlei definities. Stermerdink is uitgegaan van de definitie: Eenzaamheid is 'het subjectief ervaren van een onplezierig of ontoelaatbaar gemis aan (kwaliteit van) sociale relaties.' Er wordt een onderscheid gemaakt tussen sociale en emotionele eenzaamheid. (Bron: Van Tilburg & de Jong-Gierveld). Hierbij is van belang dat we uit onderzoek weten dat eenzaamheid een risicofactor is voor het ontwikkelen van verschillende lichamelijke en



Mevr. K. Stermerdink



Mevr. R. van Eijk



Dhr. J. v.d. Werken



Mevr. H. Post



Mevr. I. Kahlman



Mevr. S. Hesse

psychische klachten, zoals het ervaren van meer stress, hart- en vaatziekten, depressieve klachten, slaapproblemen, cognitieve achteruitgang, dementie en vroegtijdig overlijden. (Bron: Hawkey & Cacioppo, Wilson)

Persoonlijke zingeving

Persoonlijke zingeving wordt vaak in spirituele en religieuze zin gebruikt, maar Stermerdink is uitgegaan van de definitie: "Het toekennen van zin en betekenis aan ervaringen in het eigen leven." (Bron: Westerhof & Bohlmeijer)

Persoonlijke zingeving wordt gezien als een beschermende factor omdat het een positieve invloed blijkt te hebben op het welbevinden en welzijn van mensen. Mensen die hun leven zinvol vinden, rapporteren minder depressieve gevoelens, zijn optimistischer en hebben meer zelfvertrouwen. Dit alles vormt een buffer tegen stress. Als mensen te weinig zingeving ervaren, kan dit leiden tot psychologische klachten, depressies (Bron: Steger et al., Reker & Woo), verslaving of zelfmoord. (Bron: Leijssen, Stoeten)

Er is nog weinig bekend over zingeving als beschermende factor tegen eenzaamheid en dat was de aanleiding voor Stermerdink om dit te onderzoeken.

Theorieën

Stermerdink hield verschillende theorieën over chronische pijn, eenzaamheid en persoonlijke zingeving tegen het licht. Chronische pijn wordt gezien vanuit een biopsychosociale model. (Bron: Engel, Gatchel et al.) Chronische pijn is het resultaat van complexe wisselwerkingen (interacties) tussen biologische (weefselbeschadiging maar ook informatie die door de hersenen wordt gestuurd), psychologische (emoties zoals angst, boosheid, depressieve gevoelens, cognities zoals overtuigingen over pijn) en sociale factoren (bijvoorbeeld het wel of geen steun ondervinden van familie of vrienden).

Eenzaamheid (in de definitie van Van Tilburg & de Jong-Gierveld) wordt onderscheiden in sociale en emotionele eenzaamheid. Onder sociale eenzaamheid wordt verstaan: het missen van betekenisvolle relaties met een bredere/grotere groep mensen; onder emotionele eenzaamheid: het sterk missen van een emotioneel hechte band met een partner of intieme relatie of hartsvriend(in).

Persoonlijke zingeving (Bron: Martela & Steger) wordt verdeeld in 3 onderdelen: Levensdoel: iemand heeft overkoepelende levensdoelen die richting geven aan zijn/haar leven;

Betekenis: het leven betekent iets, het leven heeft waarde en hij/zij 'doet ertoe'; Coherentie iemand vindt dat zijn/haar leven te begrijpen en te ordenen is, dat er een samenhangend verhaal in zit, dat zijn/haar leven 'zin' heeft.

Onderzoek via Pijnpatiënten naar één stem

Naar aanleiding van de theorieën heeft Stermerdink vragenlijsten gezocht waaruit ze een vragenlijst van 27 vragen opstelde. Hierna ging ze op zoek naar deelnemers om deze vragenlijsten voor te kunnen leggen. Eerst probeerde ze chronische pijnpatiënten te vinden via revalidatiecentra (Roessingh, Klimmendaal, Adelante). Dit is niet gelukt. Daarna nam ze contact op met Ilona Thomassen, voorzitter van de organisatie Pijnpatiënten naar één stem. Zij wilde meewerken, waarvoor Stermerdink haar hartelijke dank uitsprak en ook voor de mensen die de vragenlijst hebben ingevuld.

Bij Pijnpatiënten naar één stem is een aantal patiëntenorganisaties aangesloten, waaronder Patiëntenvereniging CRPS. Er zijn oproepen gedaan via websites van de patiëntenorganisaties en via sociale media.

De vragenlijst is eenmalig voorgelegd onder volwassenen van 18 tot en met 70 jaar die (minimaal 3 maanden)



chronische pijn hebben. De vragenlijsten bestonden uit:

Multidimensionale Pijn Inventarisatie (3 vragen), om de pijnernst in kaart te brengen (MPI-DLV, Nederlandse versie door Lousberg & Groenman);
Eenzaamheidsschaal (11 vragen) over sociale en emotionele eenzaamheid (De Jong Gierveld & Van Tilburg);
Zingevingsvragenlijst (13 vragen over persoonlijke zingeving), gemaakt door het Sociaal Cultureel Planbureau (2022).
Het SCP houdt dezelfde genoemde driedeling over persoonlijke zingeving aan.

Resultaten

Het aantal deelnemers was 138. Zij hebben de hele vragenlijst ingevuld. De verhouding vrouw – man was: 92.8% vrouw, 7.2 % man. De gemiddelde leeftijd bedroeg 46 jaar (de leeftijd varieerde van 18 tot en met 68 jaar). De gemiddelde pijn duur bedroeg 5 jaar (87.7 % had minstens 5 jaar pijn).

Op de schaal van eenzaamheid (totale eenzaamheid: sociaal en emotioneel samen) kwam als score 'matig' uit (op een schaal van 'niet' tot en met 'ernstig'). De conclusie is dat er inderdaad een verband is tussen chronische pijn en eenzaamheid. Maar het is een kleine samenhang, getuige de getallen. (Regressie-coëfficiënt $\beta = .24$) Pijn is een positieve voorspeller van eenzaamheid: als pijn met 1 eenheid stijgt, stijgt ook eenzaamheid (met .24).

Een sterker verband werd aangetroffen tussen zingeving en eenzaamheid. Zingeving is een negatieve voorspeller van eenzaamheid. (Regressie-coëfficiënt $\beta = -.59$. Of: als zingeving met 1 eenheid toeneemt, neemt eenzaamheid (met .59) af).

Wat opviel, was dat coherentie van de drie aspecten van zingeving een hoger verband met eenzaamheid heeft dan de andere twee bleken te hebben.

We kunnen voorzichtig - omdat we maar één meting hebben gedaan en niet vaker en over een langere

periode hebben gemeten - stellen dat zingeving inderdaad beschermt tegen eenzaamheid.

In onderzoekstermen: Chronische pijn verklaart 6% ($R^2 = 6\%$) van de totale variantie in eenzaamheid (R^2 is proportie van variantie in eenzaamheid die pijn kan verklaren).

Persoonlijke zingeving verklaart 38% ($R^2 = 38\%$) van de totale variantie in eenzaamheid (R^2 is proportie variantie in eenzaamheid die persoonlijke zingeving kan verklaren).

In een model met als twee onafhankelijke variabelen (predictoren) pijn en zingeving is chronische pijn niet langer een significante voorspeller van eenzaamheid. Chronische pijn levert dus geen significante unieke bijdrage aan de verklaarde variantie van eenzaamheid (bovenop wat zingeving al heeft verklaard).

Beperkingen van het onderzoek

Zingeving lijkt bij mensen met chronische pijn inderdaad een 'buffer' te zijn en te beschermen tegen eenzaamheid. Dit onderzoek heeft echter wel een paar beperkingen. Zingeving betekent méér dan wat is gemeten. Dat zien we ook terug in de persoonlijke teksten die een aantal deelnemers heeft toegevoegd. Zo schreef iemand: "Naast chronische pijn heb ik extreme vermoeidheid. Hierdoor is er zo goed als geen doel meer haalbaar voor mij. In

Algemeen Bestuur





jullie vragenlijst kon ik dat niet kenbaar maken.”

Een ander schreef: “Mijn geloof is erg steunend in mijn leven.” En weer een ander: “Vergeet nooit dat in iedere dag wel wat goeds te vinden is... zelfs met veel pijn. Als we dit voor ogen houden is ons leven de moeite waard. Ondanks dat ik al 25 jaar rolstoelgebonden ben met heftige pijn mag ik toch ervaren dat het leven de moeite waard is om te leven. Carpe Diem!” Deze teksten sluiten mooi aan op bronnen van zingeving die mensen kunnen hebben en die het leven meer of minder zinvol kunnen maken (Bron: Westerhof & Kuin) maar in het onderzoek niet zijn meegenomen. Het gaat om bijvoorbeeld:

- Gezondheid;
- Verbondenheid (in sociale netwerken zoals familie of vereniging of werk);
- Activiteiten (hobby's, sport, meedoen);
- Individualiteit (eigen persoon en persoonlijke functioneren, zelfwaardering, zelfacceptatie);
- Materiële voorwaarden (zoals financiële zekerheid);
- Leven in het algemeen (zoals geloof/ religie, traditie, cultuur en existentiële vragen zoals de eindigheid van het leven).

Ook niet meegenomen in het onderzoek is een derde onderdeel van eenzaamheid: het missen van verbinding met een groep, het gevoel bij een groep te horen,

terwijl dit wel een belangrijke behoefte van veel mensen is.

Hoe verder?

Sociale relaties en omgeving zijn heel belangrijk (kwaliteit en kwantiteit) maar ook bronnen van zingeving (die per persoon kunnen verschillen). Wat nodig is, is het opsporen van bronnen van ‘zin’ die iemand nog heeft of kan vinden. Ook het derde onderdeel van eenzaamheid: het missen van verbinding met een groep is belangrijk om aan te pakken. Deze hoort bij een behoefte om ergens bij te horen (bijvoorbeeld geloofsgemeenschap of een vereniging of familie of team). Het is belangrijk dit aspect mee te nemen bij het bedenken van activiteiten om eenzaamheid bij mensen met pijn te verminderen. Daarnaast kan worden gezocht naar manieren om coherentie te versterken door bijvoorbeeld het ophalen en delen van positieve en negatieve herinneringen (reminiscentie), bijvoorbeeld ‘Levensboek’ of de methodiek ‘Op verhaal komen’. (Bron: Bohlmeijer & Westerhof)

Vragen/opmerkingen

1. “Uw onderzoek had een leeftijdsgrens van 70 jaar. Moet je er een grens aan stellen?”
Antwoord Stemerding: “Achteraf had ik de grens wel wat ruimer kunnen stellen.”
Ilona Thomassen vult aan: “Deze leeftijdsgrenzen zijn gebruikelijk bij wetenschappelijk onderzoek.”
2. “Ik heb 32 jaar dystrofie en ben een ouderensoos begonnen op zondagmiddag. Elke keer komen er zo’n 60 tot 80 mensen.”
Deze opmerking oogstte applaus uit de zaal.

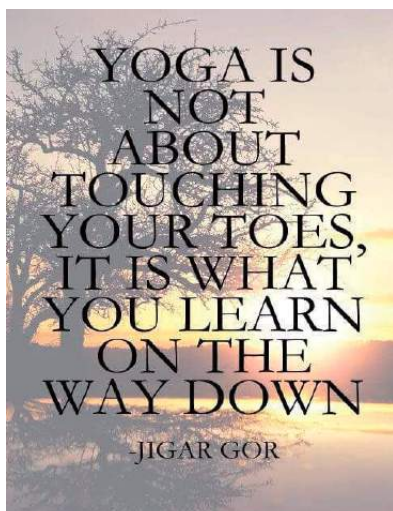
Workshop Stoelyoga

door Desirée Baijens, stoelyoga therapeute bij ‘Samen in Beweging’; eigen praktijk Yoga Buddy

Stoelyoga is de meest laagdrempelige vorm van yoga en daarom voor bijna iedereen geschikt. Desirée Baijens



Mevr. D. Baijens



Yoga draait niet om de ‘perfecte’ houding. Het gaat over het onderzoeken van jouw mogelijkheden.

Alle oefeningen hebben opties. De kunst is om te onderzoeken (en accepteren) welke optie die dag het beste bij jou past!

YOGA BUDDY
Samen in Beweging!



begeleidde een workshop Stoelyoga zodat de mensen die aanwezig waren dit zelf eens konden ervaren.

Je hoeft je er niet voor om te kleden en mag zelfs je schoenen aanhouden. De yogahoudingen zijn bij stoelyoga zo aangepast dat je ze kunt uitvoeren terwijl je op een stoel zit. Je werkt aan flexibiliteit, kracht én ontspanning. Of aldus de quotes die Baijens op het scherm presenteerde:

Yoga draait niet om de 'perfecte' houding. Het gaat om het onderzoeken van jouw mogelijkheden.

[It's not about touching your toes.

It is what you learn on the way down. –

Jigar Gor]

Alle oefeningen hebben opties. De kunst is om te onderzoeken (en accepteren) welke optie die dag het beste bij jou past. – Yoga Buddy

Het belangrijkste is om te voelen, legde Baijens uit aan het begin van de workshop. Vraag jezelf af: wat is vandaag mogelijk? Je doet gewoon op je eigen manier mee. En als het niet zo goed gaat, denk dan aan de beweging, stel je voor dat je die maakt, dat is ook prima. Het mag uitdagend zijn, maar mag geen pijn doen. Om te beginnen ga je actief op de stoel zitten, je rug recht, als het kan los van de rugleuning, als dat niet kan eventueel met een kussentje in de rug, je voeten op heupbreedte, contact



makend met de vloer, de knieën boven de enkels. Ze leidde de stoelyogasessie op een rustige manier, waarbij iedereen in de zaal de verschillende yogahoudingen zittend mee kon doen. Tussendoor gaf ze aanwijzingen als: "Kijk of je hier bent met je aandacht bij de oefening. Mocht een gedachte je afleiden van de oefening, let dan opnieuw op je adem."

Bij de eindontspanning zei ze:

"Observeer hoe je adem is na de oefeningen. Is deze hetzelfde of anders? Beide is oké."

Door zo bewust met jezelf en je ademhaling bezig te zijn, verdwijnt alles naar de achtergrond en gaat het in je lijf meer stromen, merkte iemand na afloop op. Dat was fijn, verzuchtte een ander.





Mevr. A. Beetsma

Wat heeft ervoor gezorgd dat u bent verbeterd van aanhoudende pijn?

Anneke Beetsma, Hogeschooldocent Fysiotherapie, Hanzehogeschool Groningen

De ziektelast bij mensen met chronische pijn moet omlaag. Zorgprofessionals zouden breder naar pijn moeten leren kijken en een pijndialoog met patiënten aangaan. In die dialoog is de ervaring van patiënten noodzakelijk en blijkt pijneducatie minder van belang te zijn dan gedacht.

“We moeten een gezondere kijk krijgen op pijn”, aldus Beetsma in haar presentatie.

“Werkzaam zijn als docent helpt om op die manier studenten fysiotherapie al te trainen voor de praktijk.” Beetsma is bezig met haar promotieonderzoek dat als doel heeft: ‘Het verbeteren van de moderne wetenschappelijke kennis, overtuigingen en attitudes van zorgprofessionals omtrent pijn’. Voor dit promotieonderzoek interviewde ze een aantal patiënten. Uit deze diepte-interviews kwamen verrassende resultaten.

We kennen de definitie van pijn: Pijn is een subjectieve onaangename sensorische en emotionele ervaring die samenhangt of lijkt samen te hangen met actuele of dreigende weefselschade (International Association for the Study of Pain (IASP)). Daarnaast komen we steeds meer te weten over de complexiteit van pijn en de overtuigingen die hierin meedoen. Een op de vijf Europese volwassenen lijdt chronische pijn en deze veroorzaakt meer ziektelast dan diabetes, hart- en vaatziekten en kanker. Deze ziektelast móet omlaag. Er zijn veel organisaties die zich hier hard voor maken. Te vaak zien we echter nog dat de anamnese zich vooral op het fysieke aspect richt in plaats van dat iemand een biopsychosociale anamnese krijgt. Andere dimensies krijgen te weinig

aandacht omdat zorgprofessionals er zich ongemakkelijk of onzeker bij voelen.

Context bepaalt of brein waarschuwt

Hoe denken we over pijn? Pijn betekent weefselschade, aldus Descartes. Maar is dit de goede manier? Er is het verhaal van de man die op een spijker trapte die door zijn schoen heenging en kermde van de pijn maar op de Eerste Hulp te horen kreeg dat die niet door zijn voet was gegaan. Ook bij andere visuele illusies blijkt dat pijn niet altijd een indicator van schade is. De context rondom de prikkel maakt veel uit. Die bepaalt of het brein waarschuwt: hé, let op, hier is iets aan de hand. Pijn is dan ook veel complexer dan dat er één lijn gaat van het letsel naar het brein, zoals Descartes beweerde. Er zijn twee lijnen: van beneden naar boven én van boven naar beneden: van het brein naar het zenuwstelsel. Er is interactie.

Bufferzone

Bij langdurige pijn zien we dat het gebied van weefseltolerantie (de bufferzone) kleiner of groter kan worden. Het brein waarschuwt (soms te vroeg): Doe maar niet, anders krijg je (meer) pijn. Het doel is om te proberen de bufferzone zo klein mogelijk te maken. Daarin treden allerlei mechanismen en sensaties op. Zo bepalen emoties mede of en hoeveel pijn iemand ervaart. Stress-gereguleerde reacties zoals duizeligheid kunnen pijn als output geven. Als je bijvoorbeeld al naar een been kijkt of je iets herinnert, kan het brein dit meteen interpreteren als: ik moet hier beschermen en een pijnervaring geven.

Pijn is niet hetzelfde als nociceptie (pijnzin, het vermogen van een organisme om weefselbeschadiging of dreigende weefselbeschadiging waar te nemen). Het brein bewijst dat er aanleiding voor gevaar of geloofwaardig bewijs van gevaar is. De complexiteit van pijn bestaat er onder meer uit dat gedrag bepaald wordt door gedachten en emoties. Wat bijdraagt aan pijn is dus enorm veel:



Fitheid, bewegen.

Cognitie, emotie, gedrag, sociale aspecten.

Slaap, vermoeidheid, levensstijl.

Context.

Angst.

Mens zijn?

Het brein onderzoekt voortdurend: is dit de moeite waard? Moet pijn hier een halt toeroepen? Moet ik deze persoon beschermen?

‘Versleten’

Wat een zorgprofessional denkt en zegt over pijn heeft veel invloed op een patiënt, weten we uit onderzoek. Het brein werkt voorspellend. Iemand wil bijvoorbeeld een bank optillen. Het advies van de therapeut is: “Je wilt je rug toch niet beschadigen?” We kennen allemaal de rugbeschermende adviezen over hoe je het beste kunt tillen: met rechte rug, door je knieën gaan. Pijnovertuigingen van zorgprofessionals zijn veelal biomedische overtuigingen. Van terughoudende adviezen en angstvermijdende overtuigingen moet je je als zorgprofessional bewust zijn. Je kunt op die manier overbeschermend zijn. Dit geeft een verkeerd leereffect op de lange termijn aan de patiënt. Daarnaast bieden te veel behandelingen passieve behandelmethoden aan zoals een prik, operatie of medicatie, vaak met een patho-anatomische uitleg. De woorden die ze gebruiken, kunnen een averechts effect op patiënten hebben, zoals: Je hebt de botten van een 80-jarige. Je moet hiermee leven voor de rest van je leven.

Vermijd tillen en buigen.

Je rug is beschadigd.

Je rug is versleten.

Je hebt een hernia/je hebt een kromme rug/je bent asymmetrisch/je hebt knopen in je spieren/je hebt een slechte houding.

Kortom, zorgprofessionals moeten anders denken!

Stellingen

Beetsma werkt in haar onderzoek met KNAP-vragenlijsten. KNAP staat voor Knowledge Attitude of Pain (Kennishouding van Pijn). Hierin wordt moderne pijnzorg gecombineerd met wetenschappelijke inzichten. Ze formuleerde voor het onderzoek een aantal KNAP-stellingen en legde deze aan de mensen in de zaal voor:

Het opheffen van een slechte houding vermindert de aanhoudende pijn. [Niet altijd]

Pijnmedicatie is effectief bij aanhoudende pijn. [Niet altijd]

Onverklaarbare pijn is geen echte pijn. [Onjuist]

Zolang er weefselschade zichtbaar is op de Röntgenfoto of MRI is er ook pijn. [Onjuist]

Als de weefselschade of ontsteking is hersteld, verdwijnt de pijn. [Onjuist]

**Uit de reacties maakte Beetsma op:
“Jullie hebben best wel moderne pijnkennis.”**

Nog een paar andere stellingen waren:

- Pijn is altijd een uiting van het brein.

[Juist]

- Negatieve gedachten over oorzaak van de pijn kunnen zorgen voor het versterken van de pijn. [Juist]





- Bij aanhoudende pijn kan pijn worden veroorzaakt door aanpassingen in het pijnsysteem zelf. [Juist]
- Meer kennis over pijn vermindert aanhoudende pijn. [Juist]

Ervaringen patiënten

Een van de inzichten uit het onderzoek is hoe belangrijk het is om de ervaringen van patiënten ('lived experience') te integreren met de kennis die zorgprofessionals hebben.

Beetsma laat een kort filmpje zien om dit te illustreren: 'It's not about the nail'. * Wat valt jullie op? vraagt ze.

Empathie. Luisteren. Valideren (luisteren en de ander laten zien dat je hem of haar begrijpt, zonder oordeel).

Het gaat om een aanpak van de totale persoon, aldus Beetsma. Eerst de context van de persoon, dan de klacht, waarbij ook cognities en emoties worden betrokken. Daartoe is de kwalitatieve studie opgezet met als titel: Meaningful contributions of rehabilitation for people with persistent pain; a reflexive thematic analysis (Betekenisvolle bijdragen van rehabilitatie voor mensen met aanhoudende pijn; een reflectieve thematische analyse).

Aanleiding voor dit onderzoek was: Pijneducatie (PE) is een veelgebruikt onderdeel in pijnrevalidatie. Hierin wordt aan patiënten de neurofysiologie van pijn uitgelegd. Het blijkt dat deze informatie vaak niet blijft hangen. PE is een door zorgprofessionals ontwikkelde methode, waarvan de wetenschappelijke basis zwak is. De ervaring van patiënten wordt er niet in meegenomen en is vaak nog een blinde vlek.

Het is kwalijk dat zorgprofessionals niet weten wat door patiënten als het meest waardevol wordt ervaren.

Diepte-interviews

De methode die Beetsma gebruikt heeft voor haar promotieonderzoek zijn diepte-interviews. Ze sprak hiervoor 13 participanten met een brede variatie van

kenmerken wiens situatie substantieel verbeterden. Er waren twee mensen met CRPS (42 en 65 jaar, met respectievelijk 8 en 12 jaar klachten). De patiënt gold als partner in het onderzoek. Ze consulteerde ook een gezondheidspsycholoog om breder te kijken. Soms bleek dit ook een moeilijk proces omdat de functies van psycholoog en fysiotherapeut zo verschillend zijn en ze anders over bepaalde zaken denken.

Kaart

Beetsma ontwikkelde op basis van de resultaten uit de interviews een kaart 'Betekenisvolle Bijdragen Pijnrevalidatie': een visualisatie van de vaak hobbelige weg die een patiënt gaat naar een positief perspectief aan de horizon. Een weg die start als de patiënt zich realiseert: 'Ik red het zo niet' wanneer hij langs veel verschillende zorgprofessionals en veel verschillende boodschappen is gegaan die hem soms wanhopig maken. Een weg waarin hij een pijndialoog aangaat met een therapeut en een andere kijk op pijn leert krijgen, die breder is dan hij eerder had. Ongetwijfeld doet zich onderweg een terugval voor maar gaandeweg worden de heuvels minder steil. Hij krijgt meer controle, leert veilig te bewegen. Er treedt persoonlijke groei en autonomie op die heel belangrijk blijken voor herstel. Hij leert beter om te gaan met emoties en spanning. Hierbij heeft de therapeut veel invloed. Beetsma sprak over 'de therapeutische alliantie' als het belangrijkste aspect. De behandelaar erkent het probleem en biedt een goede uitleg. Het bleek een eyeopener dat pijneducatie hierin maar een klein onderdeel is, terwijl ze had verwacht dat dit er als belangrijkste onderdeel uit zou komen. Het onderzoek toont dan ook overtuigend aan dat pijnbehandeling zoveel breder moet zijn om te bieden wat een persoon nodig heeft.

Enkele quotes van mensen die geïnterviewd zijn:

"Ik bracht mijn pijn in verband met mijn bekken- en heuptrauma. Mijn fysio zei:



Je bekken is sterk. Je kunt gaan rennen. Dat had veel impact.”

“Mijn brein wil me heel goed beschermen. Dit begrijpen was zeer bevrijdend en maakte een beter herstel mogelijk.”

“Wat ik erg fijn vond, was dat de zorgverleners ervan uitgingen dat wij de experts waren en dat we konden leren vanuit onze eigen basis.”

Samenvattend

- Van Pijngerichte naar Persoonsgerichte benadering.
- Persoonsgerichte zorg en begrip van pijn dialoog.
- Therapeutische relatie vormt centrale component.
- De ervaring van de patiënt is noodzakelijk voor betere pijnrevalidatie.
- Pijneducatie als uitleg pijn-neurofysiologie is afwezig in de studie (was eye-opener).

Vragen

1. Was er ook aandacht voor traumatherapie?

Antwoord Beetsma: Bijna alle deelnemers hadden een jeugdtrauma en beseften dat ze na de pijnrevalidatie nog meer therapie nodig hadden. Het zou in de toekomst een onderdeel van revalidatie kunnen worden als we revalidatie breder kunnen zien.

2. Uit eigen ervaring weet ik dat je anders moet gaan denken over pijn. In mijn eerste revalidatietraject kreeg ik te horen

dat ik de krukken moest laten staan.

Ik zei dat ik dan niet kon lopen. Als we ergens heen gingen waar ik een trap op moest, ging ik niet mee naar binnen.

Ze vroegen me: Hoe is het met de pijn dan? Dan heb ik ook nog pijn, zei ik. Ze zeiden: Dan kun je net zo goed wel naar binnen gaan. Dat ben ik uiteindelijk gaan doen. Dat geeft zo'n goed gevoel en de pijnbeleving neemt af. Oppassen met bewegen is natuurlijk lang het adagio geweest. Jarenlang kreeg je te horen dat je niet door de pijngrens moest bewegen. In het tweede traject heb ik alle pijnmedicatie de deur uit gedaan. Het is zwaar, maar het kan je zoveel opleveren.

Reactie Beetsma: Dat is een mooie ervaring die u deelt.

*YouTube: <https://www.youtube.com/watch?v=-4EDhdAHrOg>

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

Hopelijk tot ziens in 2025 tijdens de Algemene Ledenvergadering/Landelijke Contactdag. Deze staat gepland op 12 april 2025 bij Hotel v.d. Valk in Breukelen.

Wilma Kilsdonk





Nieuwe bijwerking tramadol, zo zit het bij andere pijnstillers

De zware pijnstiller tramadol kan leiden tot bepaalde bijwerkingen die (nog) niet op de bijsluiter staan. Dat maakte bijwerkingencentrum Lareb vorige week bekend. Het nieuws riep veel vragen op. Want welke bijwerkingen hebben pijnstillers eigenlijk? En zijn mensen hier wel van op de hoogte?

De meldingen over tramadol gingen over het krijgen of erger worden van oorsuizen (tinnitus). Lareb ontving 24 meldingen over deze specifieke bijwerking. Bij de meeste mensen ontstonden de klachten binnen een dag tijdens het gebruik van het middel, vertelt Lareb. Die bijwerking staat nog niet op de bijsluiter.

Het Lareb benadrukt met klem dat het gaat om een mogelijke bijwerking van tramadol en dat nog niet vaststaat dat de bijwerking daadwerkelijk door de pijnstiller wordt veroorzaakt.

Bijwerkingen van andere pijnstillers
Wie weleens een paracetamolletje of ibuprofen inneemt staat misschien niet zo vaak stil bij de mogelijke bijwerkingen van deze veelgebruikte pijnstillers.

Volgens Agnes Kant, directeur van bijwerkingencentrum Lareb, worden specifieke bijwerkingen wel eens over het hoofd gezien. Hieronder zetten we ze voor je op een rij.

Paracetamol

Paracetamol werkt pijnstillend en koortsverlagend, al is het verstandig om eerst te kijken of het gebruik hiervan wel nodig is. Soms heb je als persoon last van een vochttekort en kan water drinken de oplossing zijn. Paracetamol kent het laagste risico qua bijwerkingen, meldde televisieprogramma Kassa eerder.

Een bijwerking van paracetamol is medicijnafhankelijke hoofdpijn, waarbij de hoofdpijn ontstaat door ontwenningssverschijnselen omdat je juist gestopt bent met paracetamol te slikken vanwege hoofdpijn. Ook huiduitslag, benauwdheid en galbulten kunnen voorkomen. Dat zijn zeer zeldzame bijwerkingen.

Klik op onderstaande link om het hele artikel te lezen.

<https://www.hartvannederland.nl/advies-en-tips/gezond-leven/nieuwe-bijwerking-tramadol-zo-zit-het-bij-andere-pijnstillers?fbclid=IwAR3ItjavbXzrqMwfNvZe78fLwTOQ9uGloebu7TLPQbqyeoB8Xlf2YeXK05w>





RIJNDAM VERBAAS
JEZELF

Pijnrevalidatie bij CRPS

Webinar “Pijnrevalidatie bij CRPS”

Op 22 juni om 11.00 uur organiseren wij een webinar over een veelgehoord onderwerp: pijnrevalidatie bij CRPS. Wat is pijnrevalidatie en wat kun je verwachten als je een traject gaat volgen?

Loes Swaan is revalidatiearts bij Rijndam Revalidatie en ziet regelmatig mensen met CRPS die de wens hebben om met de pijn toch meer te kunnen doen.



Zij neemt ons deze ochtend mee in de wereld van “pijn en het brein” en zal ons uitleggen wat pijnrevalidatie is en wanneer je hieraan zou kunnen beginnen. Wat betekent “no pain, no gain” tijdens pijnrevalidatie en welke invloed heb je zelf?

Na het webinar kun je zelf aan de slag met de tips en handvatten. Na afloop van het webinar is er voldoende tijd voor het beantwoorden van de vragen. Het is ook mogelijk om vooraf je vraag aan ons door te geven. Mail hiervoor naar webinar@crps-vereniging.nl

Schrijf je nu in!



<https://meo.webinargeek.com/pijnrevalidatie-bij-crps>



Vrouwen met een beperking lopen een verhoogd risico op geweld, uitbuiting en misbruik

ieder(in)

Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte

Vrouwen met een beperking lopen een verhoogd risico op geweld, uitbuiting en misbruik ten opzichte van vrouwen zonder beperking en mannen met een beperking. dat staat in het vandaag verschenen rapport van het netwerk VN-Vrouwenverdrag en de alliantie VN-verdrag handicap "dubbel benadeeld". vrouwen met een beperking worden vaak dubbel gediscrimineerd, is één van de conclusies. het rapport baart zorgen. ieder(in) vindt dat hier meer aandacht voor moet komen.



Dubbel benadeeld

Het rapport, getiteld "Dubbel benadeeld/ Een overzicht van knelpunten en discriminatie van vrouwen en meisjes met een beperking in Nederland vanuit intersectioneel perspectief" is opgesteld door onderzoeker Linda Mans in opdracht van het Netwerk VN-Vrouwenverdrag en de Alliantie VN-verdrag. De bevindingen schetsen een schrijnend beeld van meervoudige discriminatie en ongelijkheid.

Intersectioneel van vrouw en handicap

Intersectionaliteit, ook wel kruispunt-denken genoemd, is een manier om te begrijpen hoe verschillende aspecten van iemands identiteit, zoals migratieachtergrond, huidskleur, gender, seksuele oriëntatie en klasse, samenkomen en unieke vormen van discriminatie en ongelijkheid kunnen creëren. Het gaat dus over meervoudige discriminatie: vrouwen met een beperking ervaren niet alleen discriminatie vanwege hun geslacht, maar ook vanwege hun handicap. Hierdoor hebben zij bijvoorbeeld meer problemen met het vinden van werk, toegang tot gezondheidszorg en sociale voorzieningen dan mannen met een beperking en vrouwen zonder beperking.

Verhoogd risico op geweld en misbruik

Daarom is onderzoek doen naar waar vrouwen met een beperking tegenaan lopen, erg belangrijk. Uit het rapport van Mans blijkt dat zij dubbel benadeeld worden. Ze lopen zelfs een verhoogd risico op geweld, uitbuiting

en misbruik ten opzichte van vrouwen zonder beperking en mannen met een beperking.

Dit komt door een combinatie van factoren, zoals dat ze financieel afhankelijk zijn, of afhankelijk van zorg, door stereotypering en gebrek aan toegang tot hulp en ondersteuning. 61% van de vrouwen met een licht verstandelijke beperking geeft bijvoorbeeld aan seksueel geweld te hebben ervaren. Desondanks wordt het perspectief van vrouwen met een beperking zelden betrokken bij beleidsvorming rondom dit thema. Ook is de toegankelijkheid van vrouwenopvang voor vrouwen met een beperking onvoldoende. Er is een gebrek aan toegankelijke locaties en informatie over de (fysieke) toegankelijkheid ontbreekt op de (vaak ontoegankelijke) websites.

Klik op onderstaande link om het hele artikel te lezen.

[https://iederin.nl/vrouwen-met-een-beperking-lopen-een-verhoogd-risico-op-geweld-uitbuiting-en-misbruik/?fbclid=IwAR3bBU55NNk6K5w4cQOa8iW9ih2T-bhj_ZUzjF8wBbf8dmAXHo44_oNWur8^{1\)}](https://iederin.nl/vrouwen-met-een-beperking-lopen-een-verhoogd-risico-op-geweld-uitbuiting-en-misbruik/?fbclid=IwAR3bBU55NNk6K5w4cQOa8iW9ih2T-bhj_ZUzjF8wBbf8dmAXHo44_oNWur8¹⁾)

Voor het hele rapport zie:

[https://iederin.nl/wp-content/uploads/2024/03/Dubbel-benadeeld-maart-2024.pdf^{2\)}](https://iederin.nl/wp-content/uploads/2024/03/Dubbel-benadeeld-maart-2024.pdf²⁾)



1



2



Provinciaal Nieuws

Overijssel

High tea bij Reimink in Lemelerveld
Op zaterdag 2 maart 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). Nu reserveren wij meestal een brunch bij deze locatie, maar dit keer besloten wij om voor een high tea te gaan. Best spannend, want dat hadden wij daar nog niet eerder gedaan.

Nadat iedereen een plekje had gevonden en de eerste kopjes koffie of thee waren ingeschonken, opende Jannie de bijeenkomst. We hebben eerst even stil gestaan bij het verlies van een trouw lid, Truus Reinink. Ondanks haar leeftijd was ze elke keer met haar dochter aanwezig waardoor veel aanwezige leden haar ook kenden. Ook een aantal andere trouwe leden konden niet aanwezig zijn door gezondheidsredenen. Vanuit het bestuur hadden we kaartjes meegenomen zodat eenieder zijn/haar boodschap achter kon laten voor deze personen.

Na het openingswoord konden we beginnen met onze eerste ronde. Meestal krijg je bij een high tea een etagère op tafel met zowel hartig als zoet, maar hier werd de high tea geserveerd via meerdere gangen. 5 om precies te zijn. De foto's spreken voor zich en we hoeven niet uit te leggen dat iedereen heeft genoten van het lekkers.

In totaal waren we met 23 personen aanwezig tijdens deze mooie middag. Buiten dat we hebben genoten van het heerlijke eten, zijn er ook vooral veel verhalen gedeeld met elkaar. Als bestuur vonden wij het heel fijn om iemand te mogen begroeten die nog niet lid was van de vereniging (nu inmiddels wel). Door bij de high tea te zijn, kon zij een mooi beeld krijgen van de vereniging en kon zij al haar vragen kwijt bij haar tafelgenoten.

De volgende bijeenkomst is inmiddels gepland. Zaterdag 6 juli hopen wij iedereen weer te zien bij 't Hoogspel in Ambt-Delden

Namens de rest van het bestuur,
Debby Golverdingen





Zuid-Holland

**Dankbetuiging CRPS
afdeling Zuid-Holland.**

Overlijden Arie Jan Rijdsdijk.

Na een moeilijke periode van ziekte is van ons weggenomen Arie Jan Rijdsdijk. Voor de vereniging CRPS heeft hij zich altijd enthousiast ingezet. Wij denken hierbij vooral aan het helpen samen met Elly z'n vrouw verzenden van de uitnodigingen van onze bijeenkomsten. Tevens waren zij behulpzaam bij het verzorgen van de koffie en dergelijke bij onze jaarlijkse lezingen in Dordrecht en andere plaatsen. Tijdens zijn werkzame leven bij Haust, de koekjes en verdere versnaperingen aanleverde/verzorgde. Hetgeen bijzonder op prijs werd gesteld door onze leden. Kortom altijd een helpende hand bij onze activiteiten. Deze hulp gaan wij natuurlijk geweldig missen. Arie ruste in vrede en nogmaals bedankt. Tevens veel sterkte, in deze moeilijke periode, voor zijn echtgenote Elly en kinderen.

Namens de bestuursleden van de afdeling Zuid-Holland van de CRPS vereniging.
Tom Zoutendijk (voorzitter)

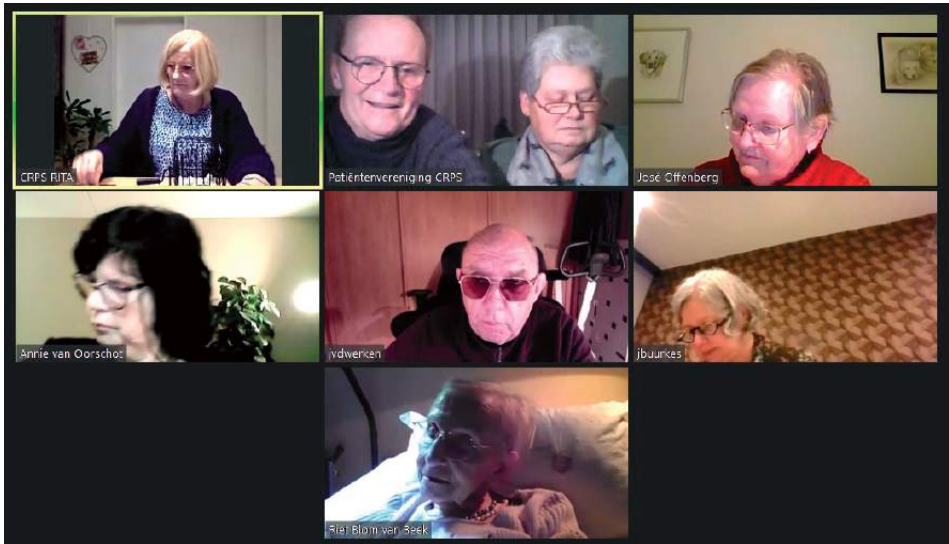
Margreet en Chris Veen (secretaris en penningmeester)
Betsie Hoogstraten (algemeen lid)
Tiny Zoutendijk (tweede secretaris))

Noord-Brabant

**Online Bingoavond 15 februari 2024
voor de provincies Limburg, Zeeland en
Noord-Brabant**

De eerste activiteit voor de leden van de CRPS vereniging in 2024 was een online Bingoavond voor de drie zuidelijkste provincies. Helaas kwamen er geen aanmeldingen vanuit Zeeland en Limburg. Er waren vijf leden + het bestuur van Noord-Brabant die met de online bingo mee zouden doen

Helaas had een mevr. moeite met inloggen, eerst zag ze ons niet en na wat aanwijzingen door Hein was dit opgelost maar toen had ze geen geluid. Na telefonisch overleg met haar gaf mevr. aan niet verder deel te nemen aan de bingoavond. Na een kwartiertje oponthoud werd er een voorstelronde gedaan. De bingokaarten had iedereen digitaal toegestuurd gekregen; dit i.v.m. de portokosten. De in-gescande kaarten kon 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 volle kaart die er gespeeld werd hadden we 1 prijs. En voor wie in dezelfde ronde ook een volle kaart had was de prijs voor de snelste reactie Bingo.

De spanning was zichtbaar op het schermzeker als er nog maar 1 cijfer nodig was voor de ronde. De deelnemers waren enthousiast en vonden het gezellig.

Na ruim een uur waren er 3 rondes gespeeld en de prijswinnaars bekend. De prijs hebben ze inmiddels met de post ontvangen. Het was een geslaagde 1e activiteit in 2024! En we zullen zeker de online bijeenkomsten blijven aanbieden. Om zo ook leden die minder mobiel of geen mogelijkheid hebben om naar een fysieke bijeenkomst te komen de gelegenheid te geven om deel te nemen aan een lotgenotencontact.

Rita van Eijk-van Tuijl

Online koffie/ thee-uurtje op 10 april 2024 voor de provincies Limburg, Zeeland en Noord-Brabant

Woensdagmiddag 10 april hadden we een gezellig online koffie/ thee-uurtje voor de zuidelijke provincies. Er hadden zich 4 leden van Noord-Brabant aangemeld en samen met 3 bestuursleden van Noord-

Brabant hebben we een gezellig uurtje gehad. Jammer dat mevr. J. niet ingelogd kon komen. Ondanks de hulp van haar dochter en onze beperkte "hulp" mocht het deze keer niet lukken. Hopelijk bij een volgende online bijeenkomst wel!

De leden hadden een pakketje in de brievenbus ontvangen met daarin; koffie/ thee en iets lekkers. Dit werd zeer op prijs gesteld!

Na een voorstelrondje van iedereen kwamen de gesprekken op gang. Het was mooi om ook de partner van een lid van de vereniging bij het koffie/ thee-uurtje te treffen. Om zo toch betrokken te zijn en blijven bij de vereniging nu dat door omstandigheden niet meer mogelijk is voor zijn vrouw. Mevr. R. kan alleen aan de online activiteiten deelnemen en was blij om weer kennis te kunnen maken met nieuwe gezichten.

Voor ons als bestuur is een online bijeenkomst duidelijk een meerwaarde voor een aantal leden van de vereniging die minder mobiel zijn. We zullen nog vaker een online bijeenkomst organiseren. Tips en ideeën zijn welkom. Een online bijeenkomst met een bepaald onderwerp/ thema?

Rita van Eijk-van Tuijl

Giften

In de maanden maart t/m mei 2024 mocht de Patiëntenvereniging Complex Regionaal Pijn Syndroom de volgende giften ontvangen:

- Anoniem, € 25,--
- N.a.v. overlijden mevr. A. Hofstra, € 245,--
- Mevr. J. van Dijk, € 25,-

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



Werken als je CRPS hebt? Misschien kan het!

Wil jij graag (weer) aan het werk? Dan hebben we goed nieuws voor je.

Wij zijn een nieuw en innovatief online-platform: BridgeWorks.

Wij slaan een brug tussen werkgevers en werkzoekenden met een afstand tot de arbeidsmarkt. Wij noemen deze werkzoekenden ook wel uniek, ongezien talent.

Wij willen jou, als uniek talent, een mogelijkheid geven om een passende (thuiswerk-) functie te vinden. Zo kan thuiswerken ook voor mensen die CRPS hebben, een uitkomst zijn.

Thuiswerkfuncties

Er zijn veel verschillende soorten banen die (parttime) vanuit huis kunnen worden uitgevoerd. Denk bijvoorbeeld aan:

- Administratief (financieel) medewerker
- Boekhouder
- Consultant
- Data-analist
- ICT-specialist (softwareontwikkelaar, programmeerder of test-engineer)
- Medewerker in de creatieve sector (tekstschrijver, grafisch vormgever, webdesigner of webredacteur)
- Online docent
- Projectmanager
- Secretaresse
- Telefonisch werk (klantenservice medewerker, helpdeskmedewerker of telefoniste)
- Vertaler of tolk

En dat zijn maar een paar voorbeelden. Er zijn genoeg mogelijkheden om een baan te vinden die bij jouw vaardigheden, interesses en mogelijkheden past.

Wie wij zoeken?

Wij zoeken talent vanaf mbo-niveau 3 die in loondienst of als freelancer wil werken.

Als je (intensieve) ondersteuning nodig hebt, dan kunnen wij jou die bieden,

zodat eventuele beperkingen in de werkomgeving worden weggenomen.

BridgeWorks Social Coöperation

Daarnaast start BridgeWorks binnenkort haar eigen sociale coöperatie: BridgeWorks Social Coöperation.

Je kan hier werkzaamheden verrichten als zzp'er door deel te nemen in deze sociale coöperatie. Het is een alternatief voor het werknemerschap of een andere freelance constructie.

Het grote voordeel is dat als jij een uitkering hebt, je deze (deels) kan behouden, terwijl jij je ontwikkelt in het zelfstandig ondernemerschap.

Een ander voordeel is dat deelnemers binnen de sociale coöperatie elkaar versterken: bijvoorbeeld door gezamenlijk in te kopen of samen projecten te realiseren. Of je kan elkaar op individueel niveau assisteren bij bijvoorbeeld administratie, logistiek of marketing.

De coöperatie neemt taken op zich zoals projectmanagement.

Meer informatie

Ben je geïnteresseerd om meer te weten te komen over de mogelijkheden om vanuit huis te werken wanneer je CRPS hebt?

Bezoek dan onze website www.bridgeworks.company. Daar vind je meer informatie over de verschillende banen die beschikbaar zijn en hoe je je (gratis) kunt aanmelden.

Je kunt ook bellen met Leo Beekmans op 073 747 00 00. Of stuur ons een e-mail naar info@bridgeworkscompany.nl!

Met een beetje doorzettingsvermogen en creativiteit kan ook jij een succesvolle carrière opbouwen. Dus laat je niet tegenhouden en ga ervoor!





Festivals voor iedereen!

Het themanetwerk Festivals en Evenementen voor toegankelijkheid van de Coalitie voor Inclusie streeft naar festivals en evenementen die voor iedereen toegankelijk zijn.

Hiermee richten wij ons in hoofdzaak op evenementenorganisatoren door kennis te delen, in gesprek en op zoek te gaan naar mogelijkheden. Op deze site vind je concrete informatie waarmee je als organisator aan de slag kan gaan. Maar ook uitleg waarom die aanpassingen behulpzaam zijn. Dat biedt ruimte om goed aan te sluiten bij de stijl van het festival.

Toegankelijkheid vraagt van alle betrokken partijen kennis over wat er nodig is en hoe je dat doet. Niet alleen festivalorganisatoren, maar ook gemeenten en festivalgangers met een beperking hebben een rol in het toegankelijk maken van festivals. Het thema-netwerk speelt hierin een verbindende rol.

Bezoekers

Sinds de ratificatie van het VN-verdrag Handicap door Nederland in 2016 is er veel gebeurd op het gebied van toegankelijkheid voor mensen met een beperking en/of een chronische ziekte. Veel organisaties doen hun uiterste best voor toegankelijkheid, zo ook festivalorganisatoren. Het uitvoeren van sommige acties duurt langer dan je verwacht. Nu is ontoegankelijkheid vaak nog de realiteit door onbewustheid.

Stappenplan VN-ambassadeurs aan de slag in je gemeente met toegankelijke evenementen

VN-ambassadeurs kunnen in hun eigen gemeente aan de slag met de toegankelijkheid van evenementen met behulp van dit stappenplan. Het stappenplan kun je hier bekijken:

Pdf-versie: klik hier. <https://coalitievoorinclusie.nl/wp-content/uploads/2023/12/2023-11-10-Stappenplan-TFE-VN-ambassadeurs.pdf>

Wat kun je doen als bezoeker?

Op dit moment is er echter nog niet altijd een volledige bewustwording, kennis van mogelijkheden of wensen over de benodigde en noodzakelijke voorzieningen. Denk bijvoorbeeld aan: een rolstoeltoegankelijk toilet. Organisatoren staan open voor het horen van de behoefte over verschillende voorzieningen en faciliteiten omtrent toegankelijkheid. Als organisatoren de vraag niet kennen, kunnen zij niets regelen. Het is belangrijk om tijdig van je te laten horen.

Door het gesprek aan te gaan met organisatoren is het Themanetwerk Festivals en Evenementen erachter gekomen dat veel festivalorganisatoren zich al inzetten voor toegankelijkheid. Organisatoren willen iedereen welkom heten. Op de website van het festival vermelden organisatoren op de pagina 'toegankelijkheid' of op de pagina van 'veel gestelde vragen', informatie over de toegankelijkheid. Vind je deze informatie niet, stel dan jouw vraag aan de organisator.



Coalitie voor Inclusie





Festivals

Geef bij elk contact aan waar je behoefte aan hebt en leg uit waarom dit nodig is. Dit leidt tot meer begrip en bereidwilligheid van de organisator. Hierbij hoeft je niet je medische gegevens te delen. Als je bijvoorbeeld de vraag stelt of een organisator een rolstoeltoegankelijk toilet kan plaatsen vanwege jouw rolstoelgebruik, is dat voldoende. Een festivalorganisator kan zo duidelijk krijgen welke hulpvraag jouw beperking vraagt en daarop inspelen.

Een productieproces van een festival duurt gemiddeld een jaar. Een festival wordt in slechts een paar weken opgebouwd voor een feestje van één of enkele dagen. Je moet tijdig jouw vraag over toegankelijkheidsfaciliteiten aan een festivalorganisator kenbaar maken. Zo kan er rekening mee gehouden worden in het productieproces van het festival met jouw hulpvraag. Bijvoorbeeld: een rolstoeltoegankelijk toilet regel je niet binnen een week.

Let op: de standaarden voor toegankelijkheid van een festival zijn anders dan die voor een gebouw. De reden hiervoor is, dat een festival tijdelijk van aard is.

Zie jij tijdens het festival verbeterpunten? Festivalorganisatoren en gemeenten ontvangen liever niet berichten via de (social)media. Neem daarom na het festival persoonlijk contact op met de organisatie. Festivalorganisatoren zijn bereidwillig om jouw vragen, suggesties of verbeterpunten op te pakken. Organisatoren stellen het op prijs om ook positieve ervaringen te horen. Ieders input is van belang, juist de input van ervaringsdeskundigen!

Meer informatie zie: <https://coalitievoorinclusie.nl/festivals-voor-iedereen/>



Bedankt Anja

We hebben op 16 en 18 maart afscheid genomen van Anja Hofstra. Het was een liefdevol afscheid met de familie en haar vrienden. Het was ook intens verdrietig. Vanuit de vereniging is ze herdacht en geëerd voor haar grote inzet en betrokkenheid als vrijwilligster om mensen met CRPS te helpen en te ondersteunen in de afgelopen 34 jaar.

Zo was ze actief in meerdere functies zoals landelijk bestuur, het telefoonteam, het online contact, medebeheerder besloten Facebookgroep en bij de redactie van de Nieuwsbrief.

Ze had plannen om samen met Jan, haar man, de beurzen te gaan organiseren. Het mag niet zo zijn.

Ze laat een grote leegte achter.

We zijn haar zeer dankbaar voor alles wat ze heeft gedaan.

Landelijk Bestuur



“Mijn pijnleven maakte mij snel volwassen”

Merel (20) woont in Dirksland met haar man Ben. Na haar studie Ondernemerschap en Retailmanagement is ze eerst aan de slag gegaan bij een slagerij. Nu werkt ze met veel plezier, vier dagen in de week, bij een outlet center voor een bekend modemerken (Tommy Hilfiger). Ze hoopt door te kunnen groeien naar floormanager of manager. In haar vrije tijd kookt ze graag of speelt ze gitaar. Merel komt uit een gezin met nog drie zussen (22, 17 en 5). Haar vader is flink in de minderheid met zoveel vrouwen in huis.

“Vroeger vond ik sporten erg leuk. Ik deed aan wedstrijdzwemmen. Sinds de CRPS is alles minder geworden en neem ik genoegen met heel weinig. Ik heb geen hobby's nodig. Ik vermaak mij wel. Ik ben trouwens totaal niet van het tekenen of diamond painting. Wel ben ik graag in de tuin bezig”.

“Hele voorjaarsvakantie op de bank”

“Op mijn 12e ben ik tijdens schoolgym uitgegleden over een klein plasje water dat op de grond lag. Een simpel klein plasje water. Na mijn val ging het eigenlijk nog wel. Ik heb nog meegedaan met de rest van de gymles. Ik had wel een blauwe plek op mijn heup, maar meer niet. Aan het eind van de schooldag kreeg ik veel pijn en ik mocht toen van mijn leraar eerder naar huis. De volgende dag ben ik ook nog thuisgebleven. Daarna begon de voorjaarsvakantie”.

“Tijdens de voorjaarsvakantie had ik veel pijn en we zijn toen naar de dokter geweest. Mijn eigen huisarts was met vakantie. In het ziekenhuis hebben ze een foto gemaakt van mijn linker heup. Er was niets te zien op de foto en ik mocht weer naar huis. Iedereen dacht dat het wel mee zou vallen, maar ik heb de hele voorjaarsvakantie op de bank gelegen van de pijn. Aan het eind van de voorjaarsvakantie ging de pijn ineens door naar mijn linkervoet”.

“Alles komt goed”

“De huisarts dacht dat ik met de val wellicht mijn voet ook had bezeerd en voor de zekerheid werd er een foto gemaakt. Ook dit keer was er niets te

zien. Ik werd naar huis gestuurd met de boodschap ‘blijf lopen en het komt allemaal goed’. Dat deed het niet. Zo'n 2-3 weken later verkleurde mijn voet en werd deze heel dik. Een pijnarts in het ziekenhuis in Dirksland liet voor het eerst Posttraumatische Dystrofie*) vallen. Hij zij er wel bij dat dit alleen maar bij ‘oude mensen’ voorkwam en het daarom geen Posttraumatisch Dystrofie kon zijn. Inmiddels ging ik richting het einde van groep 8 en kon steeds minder. Ik had krukken geleend van een neef om nog wat te kunnen”.

“Uiteindelijk krijg ik een doorverwijzing naar het Sofia Kinderziekenhuis. Daar kwam al snel de diagnose CRPS. Ik ging de medische molen in en ze wilden eerst nog allerlei onderzoeken doen. Ik vond dit heel moeilijk. Ik was jong en iedereen wilde aan mijn been voelen en kijken. Ik heb dit als traumatisch ervaren”.

*) Oude benaming voor wat nu CRPS wordt genoemd





Interview

“Nadat ik eindelijk een labeltje had, werd er een behandelplan opgesteld met een pijnarts, een fysiotherapeut en een psycholoog. Dit was een zware tijd. Ik ging toen twee keer in de week naar het ziekenhuis en had het gevoel dat niemand mij begreep. Mijn medescholieren snapten er niets van. Bij uitjes had ik een rolstoel mee en tijdens korte schooldagen kon ik het met 1 kruk af. In die periode werd ik depressief en ook heel opstandig”.

“Ik heb mijn weg gevonden”

“Ik ben naar mijn gevoel heel snel volwassen geworden. Op mijn 14e moest ik de keuze maken of ik wel of geen morfine wilde gebruiken. Op die leeftijd hoor je hier helemaal niet bij na te denken. Op mijn 15e kreeg ik een relatie met Ben. Hij heeft mij leren kennen in een tijd dat het helemaal niet goed ging met mij”.

“Op een gegeven moment werd ik doorverwezen naar een revalidatiecentrum om mijn angsten te overwinnen. Mijn grootste angst was om te vallen of uit te glijden op water. Die behandeling heb ik niet afgemaakt. Het idee was dat om de beurt iemand anders mij om zou gooien

zodat ik op de grond zou vallen. Op die manier zou ik van mijn angst afkomen. Ik ben daar gestopt en loop nu wel om een plas heen”.

“Ik heb wel een behandeling gehad die toen hielp. Ik kreeg bij een DC-kliniek een zenuwblokkade. Ik dacht trouwens dat we eerst alleen maar zouden praten, maar ik kreeg gelijk de blokkade. Dat kwam omdat we 2,5 uur hadden gereden om naar de kliniek te kunnen. De 1e keer prikken ging niet goed. Het deed enorm veel pijn. 2e keer ging gelukkig wel goed en de zenuwblokkade heeft zeker een tijdje geholpen. Ik durf het alleen niet aan om het nog een keer te doen”.

“Rond mijn 16e ben ik gestopt met de ziekenhuisbehandelingen en sinds mijn 18e ben ik ook gestopt met de fysio en psycholoog. Ik heb mijn weg gevonden. In de winterperiode gaat het wel slechter, maar ik heb veel geleerd en weet wat ik moet doen. Ik werk nu met veel plezier in de winkel. De pijn is er gewoon. Of ik nu op de bank zit of in de winkel loop. Het heeft geen zin om met de pakken neer te gaan zitten. Soms gaat het even niet anders en dat is OK”.

Geschreven door Debby Golverdingen

Kijk nu het webinar ‘Hoe houd je werken met de Wajong simpel’ terug

ieder(in)

Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte

Op 7 februari organiseerde WieWat-Wajong het webinar ‘Hoe houd je werken met de Wajong simpel?’. Tijdens het webinar werd uitleg gegeven over uitkeringen, toeslagen en eigen bijdragen als je werkt of wilt gaan werken naast je Wajong-uitkering.

Heb je het webinar gemist? Dan kun je het webinar terugkijken op onze website: <https://informatiepuntwajong.nl/webinars/>.

Op deze pagina vind je ook de vragen en antwoorden die gesteld zijn tijdens de

bijeenkomst en een inspirerend verhaal van een werkende Wajonger.





Rolstoelvaardigheidstrainingen voor inwoners uit Haarlem, Heemstede, Bloemendaal en Zandvoort

Het credo van Stichting SportSupport Kennemerland luidt 'iedereen een leven lang gezond actief'. Het vermogen om jezelf te verplaatsen naar de supermarkt, vrienden of familie en bovenal de sportvereniging, hoort daar voor SportSupport ook bij. Daarom organiseert SportSupport samen met Stichting Wheelchair Skills Team rolstoelvaardigheidstrainingen voor inwoners uit de gemeente Haarlem, Heemstede, Bloemendaal en Zandvoort.

Vertrouwen in eigen rijkunsten

De trainingen richten zich op de 'empowerment' van de deelnemers. Allereerst krijgen rolstoelgebruikers training in hun eigen vaardigheden, zodat zij zich makkelijker door het leven kunnen verplaatsen. Daardoor krijgen de deelnemers meer vertrouwen in hun eigen rijkunsten, zodat ze op- en afstapjes en andere fysieke obstakels kunnen nemen en ook durven te nemen. Deze boost van het zelfvertrouwen zorgt ervoor dat zij beter participeren in de maatschappij, iets wat wij in de regio erg belangrijk vinden.

Levenslang profijt

Vaak worden rolstoelers door de wereld om hun heen jarenlang geconfronteerd met de beperkingen van een rolstoel. Rolstoelers hebben iemand van buiten nodig die ze op een positieve manier inspireert. Iemand die ze laat zien wat er allemaal wel mogelijk is met een rolstoel en niet alleen de beperkingen belicht. Paralympiër Kees-Jan van der Klooster is één van de trainers die op een enthousiasmerende en uitdagende wijze het maximale uit de cursisten haalt, waardoor ze veel meer kunnen dan ze dachten. Uit onderzoek van de Hogeschool Utrecht blijkt dat de trainingen een blijvend effect hebben, zodat de deelnemers hun gehele leven profijt hebben van

de opgedane kennis en technieken. De rolstoelvaardigheidstrainingen bestaan uit 4 trainingen. Het eerste deel van de trainingen wordt binnen in een gymzaal georganiseerd. Hierbij oefenen de deelnemers op de (basis)vaardigheden van het rolstoel rijden. Het tweede deel van de vaardigheidstrainingen is buiten. Tijdens dit deel gaan de deelnemers onder begeleiding de obstakels uit testen die zij in het dagelijks leven kunnen tegenkomen.

Trainingen

De training bestaat uit vier lessen van elk twee uur. De eerste twee lessen worden in een gymzaal gegeven, waarbij we ons eigen parcours inzetten. Hier wordt de basis gelegd voor het rollen op straat. Het ontwikkelen van gevoel, vertrouwen en controle met en over de rolstoel is het doel, waarbij het ervaren van plezier met de rolstoel voorop staat. De volgende praktische onderdelen komen aan bod: rijvaardigheid, balansvaardigheid, drempels en platforms op en af gaan, helling op en af gaan. De laatste twee lessen vinden buiten plaats. Tijdens de lessen wordt aandacht besteed aan straatlezen, stoepen op en af gaan, helling op en af gaan, trapjes overwinnen en het gebruik van OV. De trainingen vinden plaats op zaterdag 8, 15, 29 juni en 6 juli. Meer informatie of aanmelden? Kijk op de website www.sportindewijk.nl/rolstoelvaardigheid





Webinars en live workshops deze lente

Dag lieve levenskunstenaar,

Het online traject 'Je zenuwstelsel als sleutel tot welzijn en herstel' is inmiddels volzet. Maar geen nood, het vormt een vast onderdeel van mijn aanbod en zal zeker nog terugkeren.

Deze lente bied ik ook nog twee workshops aan, in samenwerking met Samana:

- Maandag 3 juni om 14h - Webinar rouw en aanvaarding bij chronische ziekte. Stilstaan bij wat we verloren zijn in het leven met ziekte, én wat ons kan helpen om hier doorheen te navigeren.
- Woensdag 19 juni om 13h30 - LIVE workshop in Londerzeel - Rouw en aanvaarding bij chronische ziekte. We komen een namiddag samen in kleine groep om stil te staan bij levend verlies. Unieke kans om dieper uit te wisselen met mede-lotgenoten.

Inschrijven en info via: <https://www.dekunstvanhetziekzijn.be/webinars>

En inmiddels broed ik ook op een nieuw aanbod: een online groeitraject dat hélemaal in het teken staat van chronische ziekte en relaties: communicatie, de impact op je partnerrelatie, omgaan met onbegrip en schuldgevoelens, het aangaan van werkelijk voedende verbindingen, ziekte en daten, ziekte en ouderschap,...

Omdat ik merk dat onze grootste pijn vaak niet de fysieke pijn is waarmee we worstelen, maar de pijn die we ervaren door het verlies van verbinding en pijnlijke reacties.

Ik werk bewust niet met deadlines om mijn eigen lichaam niet onder druk te zetten. Maar ik vermoed dat jullie het ergens in de loop van de zomer zullen kunnen volgen. Meer informatie komt binnenkort!

Vrolijke lentegroet,
Tine van Ingelgem





Nieuwe therapie voor patiënten met chronische pijn gestart

In Nederland kampt 1 op de 5 mensen met chronische pijn, met vaak aanzienlijke gevolgen voor de kwaliteit van leven. Voor deze groep patiënten wordt gezocht naar een behandeling op maat. Recentelijk heeft het Radboudumc een nieuwe doorontwikkeling van een bestaande therapie geïntroduceerd.

Het Expertisecentrum voor chronische pijn van het Radboudumc ziet jaarlijks ongeveer 1500 nieuwe patiënten die leven met chronische pijn. Artsen zijn continu op zoek naar nieuwe ontwikkelingen om hun patiënten zo goed mogelijk te kunnen behandelen.

Nieuwe ontwikkeling

Een innovatieve benadering van op maat gemaakte pijnbestrijding is het gebruik van zogenoemde closed-loop neurostimulatie. Bij deze methode worden kleine elektrische pulsen via een geïmplanteerde neurostimulator naar het ruggenmerg gestuurd. Deze pulsen verstoren de pijnsignalen van het ruggenmerg naar de hersenen, waardoor de pijn van de patiënt afneemt. Het closed-loop systeem kan de intensiteit van de pulsen van moment tot moment aanpassen, zodat deze stabiel aanvoelen, ongeacht de activiteit van de patiënt.

Onlangs heeft neurochirurg Erkan Kurt de eerste implantatie van deze nieuwe stimulator in het Radboudumc uitgevoerd. Het gebruik van een dergelijke neurostimulator in combinatie met een chirurgische geleidingsdraad, ook wel een chirurgische elektrode genoemd, is in Nederland niet eerder gedaan.

“De closed-loop technologie is een grote stap voorwaarts op het gebied van ruggenmergstimulatie: vanuit wetenschappelijk oogpunt voor de behandelende pijnarts, maar vooral

voor onze chronische pijnpatiënten. We hopen hier veel patiënten mee te kunnen helpen,” zegt Erkan Kurt.

Patiënt: De pijn in mijn benen en rug is nu al zoveel minder, dit voelt heel goed aan! Heel anders dan het effect dat ik eerder heb gevoeld toen ik een paar jaar geleden ook neurostimulatie heb gehad. Bovendien voel ik het kastje (stimulator) nauwelijks!”

Samenwerking

Closed-loop neurostimulatie voor pijn wordt sinds kort geïmplementeerd.

In samenwerking met Medtronic is deze nieuwe techniek nu dus met een chirurgische elektrode toegepast. Daarnaast is bij de ontwikkeling van de neurostimulator ook gelet op het gebruiksgemak en draagcomfort voor de patiënt. Met een dikte van slechts 6 mm is dit het dunste apparaat op de markt. Bovendien kunnen patiënten die met dit systeem zijn geïmplanteerd, nog steeds een volledige lichaamsscan ondergaan in de MRI (zowel op 1.5 als 3 Tesla).

Hele artikel is ook te lezen via:

https://zorgkrant.nl/chronisch-zieken/18375-nieuwe-therapie-voor-patiënten-met-chronische-pijn-gestart?fbclid=IwAR1py25LMMQpz9fyFwG2DDkOfkHUVt_KeMEwo3ZsIg1d-6Hue8vjMIiHZ-Yg_aem_Aagt4HoKM-jEBXRvFbNB9NMcwgn8GE5Q_oDORmUpxnoFliKMz9ofLpIYtnHUfQJjhIX1Ois5aeppdNZnAZXKvA8fg

Radboudumc





Zeilen

Zeilen voor mensen met een beperking



Sloepzeilen op het Amstelmeer

Met gelijkgestemden varen, de bemanning helpen, lekker genieten van de tocht en de hele dag de wind in de zeilen? Dat is weer mogelijk bij het Sloepzeilen op zaterdag 25 mei. Team Sportservice Noordkop organiseert, samen met Marine Watersportvereniging en Watersportvereniging Amstelmeer dit toffe evenement voor mensen met een beperking vanaf 16 jaar.

Tussen 8:30 uur en 9:00 uur kan je binnenlopen bij Watersportvereniging Amstelmeer. De dag start dan met een kopje koffie of thee. Om 9:30 uur begint het inschepen. In de haven liggen een aantal mooie sloepen klaar waarop deelnemers een mooi plekje kunnen vinden. Als iedereen er klaar voor is, zeilen de passagiers de haven uit en wiegen zo'n anderhalf uur over de golven.

Lekkere lunch en zeilplezier

Tijdens de dag wordt er een heerlijke lunch verzorgd voor de deelnemers. En natuurlijk staat er nasi op het menu. Na de lunch stapt iedereen nogmaals in de sloep voor een tweede tocht. Met de wind in de haren waait je hoofd lekker leeg en kan je heerlijk genieten van het mooie landschap om je heen. Rina

Blondeau hoopt dit jaar wederom op een mooie tocht: "de laatste jaren hadden we mooi weer, goede wind en enthousiaste deelnemers, daar zetten we dit jaar weer op in!" Wil je helpen? Dat kan! De schippers waarderen de hulp van de passagiers tijdens het zeilen. Rond 15.30 uur meren de sloepen weer aan in de haven.

Meezeilen? Meld je aan!

Zeil mee op deze geheel verzorgde dag. Aanmelden kan bij Rina Blondeau, haar email is rblondeau@teamsportservice.nl. Je betaalt voor de hele dag 20 euro per persoon.

Sailabilitydagen starten binnenkort weer bij WSV Giesbeek

Binnenkort start het zeilseizoen weer in Giesbeek. Ook mensen met een beperking moeten van de zeilsport kunnen genieten. Daarom organiseert WSV Giesbeek vanaf april weer twaalf Sailability zeildagen.

Tijdens deze dagen kun je ongeacht je beperking toch (zelf) leren zeilen. WSV Giesbeek heeft verschillende hulpmiddelen om jou verder te helpen, van aangepaste boten, tot een tillift en een loopbrug.

De Sailability dagen in Giesbeek worden al meerdere jaren georganiseerd, en niet zonder succes. Lees hier dan ook de ervaring van deelnemer Jeroen: <https://www.unieksporten.nl/actueel/nieuws/9709/rolstoel-op-de-steiger-en-lekker-het-water-op#:~:text=Watersportvereniging%20Giesbeek%20organiseert%20zeildagen%20voor,kennis%20kan%20maken%20met%20zeilen.>

Wil je mee zeilen?

Kijk hieronder voor de geplande zeildagen en geef je op voor de dag





die jou uitkomt. Aanmelden voor een zeilmoment kan hier via de website van WSV Giesbeek: <https://www.wsvgiesbeek.nl/informatie-sailability>. Klik naast de gewenste datum op het '+'-teken.

De Sailability zeildagen zijn voor dit zeilseizoen:
Zaterdag 8 juni; op deze dag worden bij de vereniging ook wedstrijden gehouden, onze zeilers met een beperking kunnen ook meedoen en kan waarschijnlijk ook recreatief worden gezeild.
Zondag 23 juni
Zondag 7 juli
Zaterdag 20 juli
Zondag 4 augustus
Zaterdag 17 augustus; deze dag wordt bij de vereniging de Dag van de Watersporter georganiseerd en is alle jeugd vanaf 7 jaar met een beperking

welkom om gratis kennis te komen maken met de zeilsport.
Zaterdag 31 augustus
Zondag 15 september
Zaterdag 28 september



Wil je met een groep komen zeilen? Ook groepen zijn van harte welkom bij WSV Giesbeek om een ochtend of een dag te komen zeilen. Denk hierbij aan schoolklassen uit het speciaal onderwijs, groepen van dagbesteding of werkplekken voor mensen met een beperking, revalidatiecentra, woonplekken voor mensen met een beperking etc. Begeleiders kunnen via het mailadres aangepastzeilen@wsvgiesbeek.nl in contact komen met Annette Oyevaar om samen naar een geschikt moment te kijken.

Apple Watch ingezet om chronische pijn te onderzoeken

De Amerikaanse Stanford-Universiteit gebruikt Apple Watches om kinderen met chronische pijn te onderzoeken. Specifiek kinderen met Complex Regionaal Pijnsyndroom (CRPS). Met het slimme horloge kunnen veel medische gegevens verzameld en vervolgens door een AI-database geanalyseerd worden.

CRPS (of posttraumatische dystrofie) is een aandoening waarbij het slachtoffer pijn ervaart in een bepaald lichaamsdeel. Vaak is er ook roodheid en een zwelling, waarbij er later onder andere botontkalking kan ontstaan. De oorzaak kan letsel zijn of een medische ingreep. Er moet nog veel onderzoek naar CRPS gedaan worden, bijvoorbeeld naar wat de pijngolven opwekt, en daar komt Stanford met de Apple Watch aan te pas.

Zes maanden het horloge dragen
Kinderen van acht tot zeventien jaar oud met de aandoening, krijgen van het onderzoeksteam een Apple Watch Series 8, die ze zes maanden moeten dragen. Het

horloge verzamelt lichaamsgegevens en daarnaast moeten de deelnemers ook foto's van hun eten maken.

Pijn tegenhouden

Die info wordt allemaal gestopt in het AI-platform Medelooop, dat gespecialiseerd is in medische analyses. Het kan volgens Stanford veel voorwerk doen voor medische onderzoeken naar CRPS, door een grote database aan gegevens te bouwen. De vervolgstap is dan om een mogelijke behandeling te ontwikkelen die de pijngolven kunnen tegenhouden.

https://www.msn.com/nl-nl/gezondheid/medisch/apple-watch-wordt-gebruikt-in-onderzoek-naar-kinderen-met-chronische-pijn/ar-BB14D7r?ocid=BingNewsSearch&fbclid=IwZXhobgNhZWwCMTAAARoxJpfzsMJzb6Q_RV3us2Tei-Cn9eczgO6tIPO-QLYGtuMUnQr9qwpdVgZg_aem_ATQyoL-5GlvORxHWPSMco48aooqiYbyYxzvdO-qGNRPsGyxVtwvEJBOjiUdr16wnWO-5NUHdZBwPhwBKkCEaCFuLrGw





Op vakantie? Kijk ook eens naar een cruise!

Als rolstoelgebruiker denk je misschien niet zo snel aan een cruise. Het lijkt makkelijker om je vakantie zelf te regelen, zodat je elk onderdeel van je reis volledig op jouw wensen kan afstemmen. Maar een cruise is juist een heel toegankelijke reisoort met een rolstoel. Van de toegankelijkheid tot het entertainment-aanbod en hoe makkelijk je alles kan plannen: er zijn veel goede redenen waarom het als rolstoelgebruiker interessant is om een cruisevakantie te overwegen. Ik weet uit eigen ervaring hoe toegankelijk en leuk een cruise kan zijn. Hieronder bespreek ik de belangrijkste redenen om bij je volgende reis serieus te kijken naar een cruise vakantie.

Neem van mij aan: een cruise is een van de meest toegankelijke manieren van reizen, vooral als je gebruikmaakt van een rolstoel. Het grote voordeel van een cruise is dat alles toegankelijk is zodra je aan boord bent. Je hoeft niet op zoek naar toegankelijk vervoer als je naar een show, restaurant of casino wilt – je kan er vanuit je hut zo naartoe. Juist dat all-inclusive concept maakt een cruise zo toegankelijk en rolstoelvriendelijk. Je hebt alles in de buurt: de eetzaal, activiteitscentra, het zwembad, excursies en nog veel meer.

Voor de hutten zijn bij nieuwere cruiseschepen heel toegankelijk, omdat hier bij het ontwerp al rekening

mee is gehouden. Ze bieden veel bewegingsvrijheid en zijn gericht op een comfortabel verblijf. Toegankelijke hutten hebben veel moderne voorzieningen, zoals een inrolddouché en een functionele lay-out. In toegankelijke hutten vind je alles wat je nodig hebt, maar je kan er ook prima gasten ontvangen of tussen de activiteiten door even ontspannen. Je hoeft dus niet te kiezen tussen gezellig samenzijn met vrienden en familie of een ruimte die aansluit bij jouw behoeften – in deze hutten komen beide perfect samen.

Entertainment aan boord is rolstoeltoegankelijk. Niet alleen omdat je dit op het cruiseschip vindt (en je dus geen vervoer hoeft te organiseren), maar ook omdat de zalen ruim zijn opgezet en voor iedereen geschikt zijn. Het entertainment-aanbod, zoals shows, het casino, bars, restaurants en zelfs activiteiten op het dek, is gericht op alle gasten en is zo opgezet dat iedereen kan deelnemen en een leuke tijd heeft. Sommige schepen hebben zelf zwembadliften, waardoor je nog meer mogelijkheden hebt om heerlijk te ontspannen en te genieten.

Een ander groot pluspunt van nieuwere cruiseschepen zijn toiletten met ruimte voor begeleiding; bij het ontwerp hiervan is rekening gehouden met familie en zorgverleners. Deze toiletten bieden voldoende ruimte en de benodigde producten, zodat jij hier comfortabel gebruik van kan maken als je behoefte hebt aan een 'break'.

Klik op onderstaande link om het hele artikel te lezen:

https://www.sunrisemedical.nl/blog/op-vakantie-kijk-ook-eens-naar-een-cruise?fbclid=IwAR2t1wmDJ2eb7GgAB-MY4k5D_Pt8Nh7Ng-kvcFOkLn-7wXlxyMB_IPZAFZ94





Wist u dat....

- u een aangepaste vakantiewoning kunt huren. Deze staat in Limmen (Noord-Holland). De woning is voorzien van o.a. hoog/laagbed, plafond tillift, zorgtoilet met sta-op toiletlift, douche-brancard.

Meer informatie: <https://www.vakantiehuissandra.nl/>¹⁾

- Cokkie van Santen (oefentherapeut) voor de Osteoporosevereniging een aantal mooie video's heeft gemaakt over hoe je het beste kunt bewegen. Ook CRPS-patiënten hebben baat bij bewegen (op de juiste manier). De video's zijn via onderstaande link te vinden.
<https://osteoporosevereniging.nl/behandeling/bewegen/>²⁾

- 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>³⁾

- 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.nl⁴⁾

- 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.nl⁴⁾

- 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/>⁵⁾

- de Wajong een ingewikkelde regeling is en roept veel vragen op. Om mensen te helpen bij het vinden van de juiste antwoorden, voerde Ieder(in) van oktober 2020 tot en met maart 2024 het Informatiepunt Wajong uit. Het informatiepunt bestond uit een telefoonlijn en een online vraagbaak. De telefoonlijn is met ingang van 1 april 2024 gesloten. De online vraagbaak is nog wel te raadplegen.

Vragen en antwoorden

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

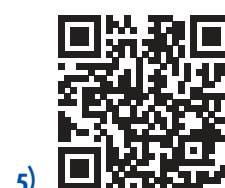
- Veranderingen in de Wajong
- Wajong en werk
- Garantiebedrag
- Wajong aanvragen
- Studeren.
- Werken als zelfstandige
- Aanvullingen op de Wajong.

Ga hier naar de vraagbaak van het Informatiepunt Wajong.

<https://informatiepuntwajong.nl/antwoord-op-je-vragen/>⁶⁾



INFORMATIEPUNT
WAJONG





7)

Toch nog vragen?

Voor individuele vragen over de Wajong kun je contact opnemen met het UWV: [Contact met UWV | UWV | Particulieren](#); <https://www.uwv.nl/particulieren/klantenservice/contact/> ⁷⁾
 Voor algemene vragen en meldingen over de Wajong, kun je ook contact opnemen met [het Meldpunt van Ieder\(in\)](#). Zie hierboven.

- u zich kunt laten interviewen om uw verhaal met andere leden te delen. U kunt zich aanmelden via secretaris@crps-vereniging.nl
- de deadline voor de volgende Nieuwsbrief 1 augustus 2024 is.

Agenda

Leden die een lezing/bijeenkomst in een andere provincie, dan waarin men woonachtig is, interessant vinden, zijn daar ook welkom. Via het landelijk telefoonnummer wordt u in contact gebracht met een contactpersoon van de betreffende provinciale afdeling. Aangezien de Nieuwsbrief viermaal per jaar verschijnt, is niet altijd tijdig bekend welke activiteiten op welke datum de komende tijd plaatsvinden. Tussentijdse aankondigingen kunt u vinden op de website van de vereniging: www.crps-vereniging.nl

Overijssel

Zaterdag 6 juli bij Restaurant 't Hoogspel, Bornsestraat 1, Ambt Delden. De middag begint om 12.30 uur met de ontvangst.

Om 13.00 uur gaan we samen genieten van een uitgebreide brunch. De brunch zal afgesloten worden met een heerlijk toetje. Wij verwachten rond 15.30 uur af te kunnen ronden. Alle leden in Overijssel krijgen een persoonlijke uitnodiging.

Alle leden zijn daarentegen welkom. De eigen bijdrage bedraagt € 12,50,- per lid. U kunt één introduc   meenemen. Hij/zij betaalt ook € 12,50,-. Wanneer u meerdere introduc  s wenst mee te nemen zijn wij genoodzaakt een eigen bijdrage van € 32,- per persoon te vragen.

Uw aanmelding zien wij graag voor 28 juni tegemoet. U kunt zich opgeven via e-mail (crpsoverijssel@gmail.com) of telefonisch bij Debby Golverdingen via telefoonnummer:

06 – 29 606 290. Geeft u in uw aanmelding aan met hoeveel personen u wenst te komen, of er speciale dieetwensen zijn en of u wel of niet

gebruik maakt van een rolstoel/scootmobiel.

Aanmelden kan ook via de website.

Zuid-Holland

26 juni 2024: Lotgenotencontact. Uitgebreide lunch, daarna Boerenspielen bij Jeu de Boer, Galgweg 5, 2391 MV Hazerswoude. Aanvang 13.00 uur, u moet tussen 12.30 uur en 13.00 aanwezig zijn.

Opgeven tot 19 juni 2024 bij Tiny Zoutendijk, telefoon 0172-21750, 06-41638289, e-mailadres tzoutendijk@ziggo.nl Kosten € 10,00 per persoon. Lid + introducee. Meerdere introducees € 40,00.

Over te maken na telefonische opgave op bankrekening NL 78 RABO0323561357.

Noord-Brabant

29 juni 2024: lotgenotenbijeenkomst Museum voor Nostalgie en Techniek, Dorpstraat 38, 5453 JV Langenboom om 14.00 uur.



21 november 2024: Inloopochtend bij 'Dommelhuis' Kerkplein 5, 5691 BB Son van 10.00 – 12.00 uur.

21 december 2024: Kerst-in bij Kasteel Bijstervelt, Montfortlaan 12, 5688 NM Oirschot. Eigen bijdrage € 17,50 ook voor 1 introducee.

Algemeen bestuur

12 juni 2024:

vergadering Dagelijks bestuur

26 juni 2024:

vergadering Algemeen bestuur

24 juli 2024:

vergadering Dagelijks bestuur

7 augustus 2024:

vergadering Algemeen bestuur

4 september 2024:

vergadering Dagelijks bestuur

18 september 2024:

vergadering Algemeen bestuur

16 oktober 2024:

vergadering Dagelijks bestuur

23 oktober 2024:

vergadering Algemeen bestuur

27 november 2024:

vergadering Dagelijks bestuur

11 december 2024:

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

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



1)



2)



3)



4)





Europees Parlement keurt EU-brede gehandicaptenkaart en parkeerkaart goed

Leden van het Europees Parlement hebben hun goedkeuring gegeven voor de Europese gehandicaptenkaart en de Europese parkeerkaart voor personen met een handicap.

De nieuwe regels, die met 613 stemmen voor, 7 tegen en 11 onthoudingen zijn goedgekeurd en waarover het Parlement en de Raad al overeenstemming hebben bereikt, zullen een EU-brede gehandicaptenkaart instellen om ervoor te zorgen dat personen met een handicap gelijke toegang hebben tot preferentiële voorwaarden, zoals goedkopere en gratis toegang, voorgang en toegang tot gereserveerde parkeerplaatsen.

Beide kaarten verlenen kaarthouders, alsmede degenen die hen begeleiden en hulpdieren, toegang tot de meeste van dezelfde voorwaarden als de nationale kaarthouders. De nieuwe regels gelden alleen voor kort verblijf, met uitzondering van houders van een gehandicaptenkaart die naar een andere lidstaat verhuizen voor een mobiliteitsprogramma, zoals Erasmus+.



Europese gehandicaptenkaart

De Europese gehandicaptenkaart zal in fysieke vorm en, indien beschikbaar, in digitale vorm worden uitgegeven en gratis worden vernieuwd. Afhankelijk van het land kunnen kosten in rekening worden gebracht voor het verlies en beschadiging van de kaart.

Europese parkeerkaart voor personen met een handicap

De Europese parkeerkaart voor personen met een handicap wordt in fysieke vorm afgegeven. De EU-landen worden aangemoedigd om de kaart ook digitaal uit te geven en kunnen ervoor kiezen een vergoeding in rekening te brengen voor de administratieve kosten van de afgifte en verlenging van de kaart.

Klik op onderstaande link om het gehele artikel te lezen.

https://supportmagazine.nl/europees-parlement-keurt-eu-brede-gehandicaptenkaart-en-parkeerkaart-goed?fbclid=IwZXhobgN-hZWOCMTAAAR1_NZeyE-WzfvkpkaNLRQ1dkP8CQogXM-pYQS1vJZ4TMIxEjJ355AtBf7Ew_aem_ATSEyXxPULr87WD7haxmI2hrqaQrgzc2eVMYsDZlZ59Jfu-POL5M8JJkjaEDhgRya6LDq9Az8Kn6b_MoXRPxw9NY





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:

- Voor het onderzoek 'Angst voor pijnlijke aanraking in beeld brengen' van dr. I. Coppieters, Universiteit Maastricht, is er voor deelfinanciering 15.000 euro gereserveerd. Wanneer het totale onderzoeksbedrag is gerealiseerd wordt het bedrag toegekend.
- Onderzoek naar de associatie tussen het gehalte van de soluble interleukin 2 receptor (sIL-2R) Erasmus MC, drs. Krishna Bharwani met een bedrag van 10.000,- euro. Dit onderzoek is nu afgerond en een artikel komt t.z.t. in de Nieuwsbrief.

esperance
stichting

Dankzij giften zijn de onderstaande onderzoeken en proefschriften mee gefinancierd en afgerond. Dankzij de donateurs.

- Dr. M. Oerlemans, UMC St Radboud, over zuurstofvoorziening en doorbloeding bij PD
- Dr. M. Vaneker, UMC St. Radboud, over fMRI
- Dr. A. Beerthuis, Erasmus MC over de rol psychologische factoren bij PD
- Dr. M. de Mos, Erasmus MC over algemeen voorkomen van PD en inzicht in ziektebeeld
- Dr. A. Beerthuis, Erasmus MC, over ontstaan en in standhouden van PD
- Dr. J. de Jong, Universiteit Maastricht, Pain Exposure in vivo
- Drs. M. Kortekaas, Erasmus MC, een studiereis naar Canada
- Drs. E.K. Barnhoorn, vervolgonderzoek naar de effectiviteit van Pain Exposure Physical Therapy (PEPTOC-trial) Radboudumc, Nijmegen
- Dr. J. van Egmond, Radboud Universitair Medisch Centrum, afdeling Anesthesiologie, Pijnbehandeling en Palliatieve zorg, vervolgonderzoek naar duurzame effectiviteit Pain Exposure Physical Therapy (PEPT).
- Prof. dr. R.S.G.M. Perez, VU Amsterdam, vergelijkend onderzoek DMSO en corticosteroiden
- Dr. J. de Jong Maastricht, fMRI BrainEXPain. Meer te lezen hierover op de website van de vereniging bij onderzoeken.
- Dr. F. van Eijs, St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg, naar orale toediening van prednison bij CRPS.

Steun onderzoek en word donateur

De Stichting Esperance heeft voor wetenschappelijk onderzoek giften mogen ontvangen waarvoor wij u zeer dankbaar zijn.

Onderzoek helpt echt.

En u kunt meehelpen door al voor € 1,50 per maand donateur te worden en de Stichting Esperance te steunen!

U kunt dat doen door het invullen van het strookje of u kunt zelf per maand een bedrag overmaken naar bankrekening NL09 INGB 0005 1084 60 of u kunt een eenmalige donatie doen.

Help onderzoek een stap verder.

Uw persoonsgegevens worden verwerkt in overeenstemming met het privacybeleid van de Stichting Esperance zie: www.crps-vereniging.nl bij Fonds Stichting Esperance

Stichting Esperance Aanmeldingsformulier

Afknippen en opsturen (postzegel niet nodig) naar

Stichting Esperance
Antwoordnummer 1759
6500 VB Nijmegen

Ondergetekende,

Naam m/v

Voorletters

Straat

Postcode Woonplaats

Geeft zich op als donateur van de Stichting Esperance en machtigt hierbij, tot wederopzegging, het bestuur van de Stichting Esperance de maandelijkse donatie van € 1,50 af te schrijven van mijn bank/girorekening

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 NLogINGB0005108460 t.n.v. Stichting Esperance te Nijmegen. Uw financiële steun helpt.

esperance
stichting

Stichting Esperance
Postbus 31022
6503 CA Nijmegen

KvK 09116634