

Jaargang 32, maart 2021 – 1e kwartaal

In dit nummer o.a.:

- *Uitnodiging online
Algemene Ledenvergadering/
Landelijke Contactdag
24 april 2021*

- *Meerdere behandelingen
chronische pijn*

Patiëntenvereniging **CRPS**

Complex Regionaal Pijn Syndroom



Inhoud

COLOFON

Nieuwsbrief

Jaargang 32 maart 2021
1e kwartaal

Uitgave:

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

Postbus 31157

6503 CD Nijmegen

landelijke telefoon tevens landelijke telefonische hulpdienst voor informatie en vragen

tel.nr. 013-4554951

maandag t/m vrijdag 10.00-12.00 uur

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

ING rekeningnummer 5511733

IBAN: NL 82INGB0005511733

BIC: INGBNL2A

ISSN: 1572-7084

Opzegging lidmaatschap

Dit kan uitsluitend schriftelijk bij het secretariaat voor 1 december.

Redactie:

Mevr. W. Kilsdonk

Mevr. A. Hofstra

Redactie-adres:

Redactie 'NIEUWSBRIEF'

Postbus 31157

6503 CD Nijmegen

Advertenties:

De advertenties vallen niet onder de verantwoordelijkheid van de redactie

Opgave advertenties ter attentie van de redactie

Vormgeving en drukwerk:

Quaadrat Printmedia,
Oud-Beijerland

Kopij voor de volgende
'NIEUWSBRIEF' inleveren/
opsturen voor 1 mei 2021

Bestuur

Drs. I.L. Thomassen-Hilgersom,
voorzitter

Mevr. W.J.M.A. Kilsdonk-
Cloosterman, secretaris

Hr. M.N.A. v.d. Berg, penning-
meester

Hr. E. Moorlag, algemeen
bestuurslid

Mevr. J.M.S. Huenges Wajer-
Hoefnagels, algemeen bestuurslid

Mevr. W.I. Buiting, algemeen
bestuurslid

Mevr. B. Golverdingen-Teunis,
algemeen bestuurslid

Inhoud

Zoek naar nieuwe waardevolle ervaringen; die zijn er ook	1
Spreekers Online Landelijke Contactdag 24 april 2021	2
Giften	3
Aangepaste vakanties	4
Pijn bij kinderen blijft onderbehandeld	5
Agenda	5
Meer kennis noodzakelijk voor goede pijnbehandeling	6
De nieuwe onlinewereld het vervolg	7
Slapen en chronische pijnklachten	8
Grote rol voor mensen met pijn bij verbeteren zorg	9
"Het gaat wel z'n gangetje"	10
Provinciaal nieuws	12
De aftrek van zorgkosten over het jaar 2020	13
Ondersteuningsaanbod SWP chronische pijn	17
Wil jij graag jouw verhaal delen?	17
Ingezonden brieven	18
Wajongers gaan er toch op achteruit na wetswijziging	18
Wist u dat....	19
Doe mee aan #2MiljoenStemmen: laat de politiek horen wat écht belangrijk is	20
Steun onderzoek en word donateur	21

Bijlage

Uitnodiging online Landelijke Contactdag en Algemene ledenvergadering 24 april 2021	2
Agenda	5
Notulen van de 33ste Algemene Ledenvergadering van de Patiëntenvereniging Complex Regionaal Pijn Syndroom d.d. 10 juni 2020 via Livestream	6
Jaarverslag Vereniging 2020	11
Beleid 2021	13
Begroting 2021	15

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 (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.



Zoek naar nieuwe waardevolle ervaringen; die zijn er ook

Dit stukje wordt geschreven bij het begin van het nieuwe jaar. We hebben een erg moeilijk jaar voor ieder persoonlijk maar ook voor de vereniging, achter ons gelaten. Alleen kan op dit moment nog niet gezegd worden hoe alles zich gaat ontwikkelen en of we in de komende maanden wat lichtpuntjes krijgen in ons leven. We wachten allen smachtend op de vaccinaties zodat er een omslag kan komen in onze contacten en activiteiten. Tot die tijd moeten we roeien met de riemen die we hebben en we kunnen daar geen grote slagen mee maken. We wachten af en dobberen wat door.

Naast de moeilijkheden zijn er ook andere meer positieve ontwikkelingen uit voortgekomen. We weten elkaar te vinden met online contact voor gezelligheid. Was het eerst nog vreemd om zoveel met de tablet of laptop te Zoomen, maar daar zijn we handiger in geworden. De online vergaderingen zijn een goede oplossing, maar is net niet zo comfortabel om te overleggen als face-to-face, maar het werkt. Het scheelt ook heel veel reistijd. Ik denk dan ook dat deze vorm van vergaderen wel een tijdje door zal gaan totdat men zegt: 'we moeten elkaar weer eens echt spreken en wat dieper overleggen'. Het rustig afstemmen, het zorgvuldig wikken en wegen met elkaar lukt niet zo goed met Zoom en een grote groep deelnemers.

We hebben ook ontdekt dat je je tijd anders kunt vullen. Velen hebben nieuwe ontspanningsmogelijkheden gevonden, hebben nieuwe interesses gekregen en uit onverwachte hoek misschien ook meer creativiteit gevonden. Er zijn

Webinars aangeboden om meer kennis te krijgen, er zijn online concerten die thuis op de bank ook sfeervol gevolgd kunnen worden zoals een concert van Trijntje Oosterhuis en een Jazz band of het Nieuwjaarsconcert waar 5.000 mensen over de wereld die eigenlijk aanwezig zouden zijn in Wenen, nu met de smartphone voor applaus zorgden, zodat er toch nog live contact was.

Dat heeft ook met veerkracht te maken, omgaan met de situatie en kijken naar nieuwe mogelijkheden.

Voor velen is het echter ook moeilijk in deze tijd om te gaan met hun pijn en beperkingen. U ervaart misschien dat de behandelingen niet zomaar door kunnen gaan, omdat de zorg is afgeschaald. Het kan ook zijn dat u wat bang bent om onder de mensen te komen, omdat er nog steeds angst is voor besmettingen. En niet buiten de deur kunnen maakt de wereld wel erg klein.

Het is nu nog niet duidelijk hoe het er de komende maanden uit gaat zien, maar we hopen dat u zich een weg kan vinden in persoonlijke ontwikkeling, in passende behandeling, in het ontmoeten met anderen en minder alleen zijn.

We hopen dat 2021 een echt nieuw begin heeft om ons weer sterk en levenslustig te voelen. Dat we met ons allen kunnen zeggen: we staan aan de vooravond van een nieuw leven zonder COVID-19.

Ilona Thomassen,
voorzitter



Sprekers Online Landelijke Contactdag 24 april 2021

Zie voor het hele programma en hoe u zich kunt aanmelden de bijlage bij deze Nieuwsbrief.

Het middagprogramma wordt ingevuld met een presentatie door drs. De Leeuw vanuit Rotterdam, een webinar door Louis Zantema en live presentatie door Lianne Laumen.

Bij de presentaties van drs. De Leeuw, drs. L. Zantema en mevr. L. Laumen is het mogelijk om vragen te stellen via Whatsapp. Het telefoonnummer komt in beeld tijdens de presentaties.

Het thema van de Landelijke Contactdag is: **Bekijk het eens met een andere bril**

12.00 uur lezing: drs. T.G. de Leeuw, anesthesioloog/pijnspecialist Erasmus MC en Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam: **CRPS bij kinderen en adolescenten.**

Complex Regionaal Pijn Syndroom is bij kinderen en jonge mensen beschreven vanaf de leeftijd van vijf jaar. Vroeger heette het posttraumatische dystrofie omdat het vaak na een ongelukje of operatie (bijvoorbeeld bij een gebroken of verstuite arm of been) voorkwam. Het is een aandoening van arm of been die vaak met flinke pijn gepaard gaat. Vaak is aanraken of een sok of broek aantrekken al pijnlijk. Ook is er vaak verkleuring of is de arm of het been wat gezwollen. Dat is natuurlijk allereerst erg vervelend voor de patiënt, ook omdat er vaak enige vertraging is voordat duidelijk is dat het om deze aandoening gaat. Dat komt omdat er niet een testje of laboratoriumbepaling is waarmee de aandoening kan worden vastgesteld. Dat betekent dus dat de behandelende dokter of fysiotherapeut moet werken met een lijstje waaraan de aandoening moet voldoen voordat met zekerheid gezegd kan worden dat het om CRPS gaat. Dit

lijstje is vastgesteld door pijnspecialisten die voornamelijk volwassen mensen behandelen met CRPS. Het lijstje is dan ook niet officieel goedgekeurd voor kinderen maar toch werken we er mee. De behandeling gaat het beste met behulp van een multidisciplinair team, dat wil zeggen dat er naast een pijnspecialist ook een fysiotherapeut en een psycholoog aan meewerken. Ten eerste omdat we weten dat bewegen erg belangrijk is, eigenlijk het belangrijkste van de behandeling. Hier kan de fysiotherapeut mee helpen, bijvoorbeeld door oefeningen met je te doen, die je ondanks de pijn, stapje voor stapje kunnen helpen zodat je weer normaal kunt bewegen.

De psycholoog denkt mee bij de behandeling omdat we weten dat wanneer er bepaalde zaken zijn waardoor je niet lekker in de vel zit (bijvoorbeeld omdat het op school niet helemaal lekker gaat of omdat je af en toe ruzie hebt met je ouders) dit van invloed is op de pijn en zelfs genezing in de weg kan staan. Wanneer de CRPS een gevolg is van een ongeval, kan het zijn dat je daar nog vaak aan terug moet denken. De psycholoog kan dan eventueel helpen dit te verwerken.

Om oefeningen te kunnen doen geeft de pijnspecialist soms medicijnen die ook voor andere aandoeningen worden gebruikt bijvoorbeeld tegen epilepsie. Dit lijkt raar maar we weten dat deze medicijnen goed werken tegen deze vorm van pijn. De "gewone" pijnstillers, als bijvoorbeeld paracetamol, werken namelijk bij CRPS veel minder goed. Hoewel het ongelukje soms heel snel is gebeurd duurt de genezing van CRPS helaas vaak langer, soms weken tot een aantal maanden. Daarom is het belangrijk dat de patiënt regelmatig langskomt op de Pijnpoli en goed de oefeningen doet die de fysiotherapeut heeft geadviseerd.



12.30 uur lezing: drs. L. Zantema, psycholoog: **de pijn te lijf met de smartphone.**

Door Louis Zantema wordt een webinar gehouden over de Reducept Methode. Louis heeft Reducept opgericht en daar vele nationale prijzen, waaronder een belangrijke internationale prijs ontvangen namelijk de World Summit Award. Deze prijs van de Verenigde Naties wordt toegekend aan bedrijven die digitale producten ontwikkelen die een grote maatschappelijke invloed hebben. Ook vindt in diverse ziekenhuizen en revalidatiecentra wetenschappelijk onderzoek plaats. Met de Reducept Methode worden de hersenen getraind om pijn te verminderen en op langere termijn meer grip te krijgen op de pijn. De VR bril kan helaas niet ingezet worden omdat niet iedereen die heeft, maar er is een alternatief. Download op de smartphone de app Reducept en Louis zal u mee nemen naar de mogelijkheden om de pijn te verminderen. U kunt u aanmelden op: <https://www.reducept.com/nl/gebruik>.

Eerst even aanmelden op die site en dan kunt u die app direct gebruiken.

Download en registreer de app niet te vroeg, want gratis meedoen is gedurende 14 dagen.

U moet hem dus kunnen gebruiken op 24 april.

13.00 uur lezing: mevr. L. Laumen: **pestgedrag ook bij een chronische aandoening.**

Lianne Laumen wil u meenemen in 'pestgedrag op het werk' en hoe ermee om te gaan. Zij is coach en trainer Omgaan met Pesten voor jong en oud. Ook patiënten met chronische pijn ervaren pestgedrag. Dat uit zich in niet voor vol aangezien worden, je wordt niet meegevraagd voor uitjes op het werk, afspraken met collega's om wat leuks te doen gaan aan jou voorbij of er worden vervelende opmerkingen gemaakt. Misschien herkent u dit niet direct als pesten, maar daar heeft het wel mee te maken. Je wordt buitengesloten, telt niet mee. Wordt hier weerbaar in en dat kan o.a. met behulp van coaching.



Giften

In de maanden september 2020 t/m januari 2021 mocht de Patiëntenvereniging Complex Regionaal Pijn Syndroom de volgende giften ontvangen:

- Mevr. H.G., € 200,- periodieke gift t.g.v. wetenschappelijk onderzoek
- T. Jager, € 10,-
- F.H.J. Wenting, € 50,-
- Mevr. C. Hijmans, € 75,- t.g.v. wetenschappelijk onderzoek
- Mevr. F. Heijmel-van Weert, € 30,-
- Mevr. G.L., € 25,- periodieke gift

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



Aangepaste vakanties

Hieronder enkele tips voor een aangepaste vakantie:

- Watersportvakanties voor mensen met een beperking, onbeperkt genieten voor iedereen. Als u verzekerd bent via Agis dan kun je een gedeeltelijke vergoeding krijgen voor deze vakanties.
Meer informatie via www.sailwise.nl
Boeken of opvragen brochure via tel. 0228-350756 of via boekingen@sailwise.nl
- Via SRG is de Vakantiegids aan te vragen voor aangepaste vakanties. Zie www.srg.nl
- De Support vakantiegids staat weer vol doe-vakanties in binnen- en buitenland in de zon of in de sneeuw. Deze gids is een extra uitgave van Support Magazine.
Meer informatie via www.support-magazine.nl of via klantenservice@lakerveld.nl of tel. 070-3364600. Meer tips zie: <https://supportmagazine.nl/een-dagje-uit-met-een-beperking-waar-kan-je-naartoe/>
- Vliegen voor passagiers met een mobiliteitsbeperking. De KLM staat voor een voorspoedige, comfortabele en betrouwbare vliegreis. Voor enkele speciale service betaald u een toeslag. Meer informatie via 0800-55622737.
- De Aangepaste Vakantie Gids is een online platform én papieren gids voor mensen met een beperking en wordt uitgegeven door Vinda Media.
Meer informatie via www.aangepaste-vakantiegids.nl of via tel. 0475-463465
- Via Het Vakantiebureau kunt u een gids aanvragen voor vakanties voor senioren, met en zonder zorg. Meer informatie via www.hetvakantie-bureau.nl of telefonische 0343-745890.
- Ook via het Rode Kruis (<http://www.rodekruis.nl/hulp-in-nederland/activiteiten/bijzondere-vakanties>) zijn meerdere vakanties mogelijk zowel in vakantiehuizen als op het schip de Henry Dunant. Tel: 070-4455678
- Evenals via de Zonnebloem <http://www.zonnebloem.nl>. De vakantiegids is op te vragen via <https://www.zonnebloem.nl/vakanties/vakantiegids-aanvragen> of via tel. 076-5646464
- Ter informatie nog enkele websites: www.visittwente.nl/overnachten/vakantie-met-zorg
<https://www.wheelsbnb.com/>
- Lees eventueel ook: *Zijn reizen voor mindervaliden echt duurder?*
Via <https://www.nporadio1.nl/consument/5611-zijn-reizen-voor-mindervaliden-echt-duurder>



Pijn bij kinderen blijft onderbehandeld

Bij (jonge) kinderen wordt pijn vaak niet herkend, te weinig gecontroleerd en onderbehandeld. Het leidt niet zelden tot chronische pijn, invaliditeit en onnodig leed. Dat stelt een commissie van wetenschappers, artsen, psychologen, ouders en patiënten in het toonaangevende blad The Lancet.

De oplossing ligt volgens hoofdauteur Christopher Eccleston (University of Bath) in vier doelstellingen. We moeten meer belang hechten aan pijn en er meer kennis over vergaren, de methodes om het te meten moeten we optimaliseren en vaker aanwenden, en we moeten de pijn verzachten – met psychologische, farmaceutische en fysieke interventies. De invulling van die laatste doelstelling verschilt van patiënt tot patiënt.

Vandaag zijn er te veel kinderen en jongeren met acute of aanhoudende pijn die slecht wordt opgevolgd. Die pijn



kan veel invloeden hebben: biologische, psychologische en sociale factoren kunnen meespelen. Die complexiteit bemoeilijkt een behandeling.

Klik op onderstaande link voor het lezen van het hele artikel.

<https://www.eoswetenschap.eu/gezondheid/pijn-bij-kinderen-blijft-onderbehandeld>

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

Alle bijeenkomsten in de provincies zijn geannuleerd vanwege de regels overheid en RIVM i.v.m. coronavirus. Zie onze website voor de actuele informatie.

Algemeen bestuur

- 10 maart 2021: vergadering Algemeen bestuur
- 7 april 2021: vergadering Dagelijks bestuur
- 21 april 2021: vergadering Algemeen bestuur
- 19 mei 2021: vergadering Dagelijks bestuur
- 2 juni 2021: vergadering Algemeen bestuur
- 30 juni 2021: vergadering Dagelijks bestuur
- 14 juli 2021: vergadering Algemeen bestuur
- **24 april 2021:**
Algemene Ledenvergadering/
Landelijke Contactdag via livestream



Meer kennis noodzakelijk voor goede pijnbehandeling



Artsen leren onvoldoende over pijnge-neeskunde. Hoewel de aandacht voor chronische pijn en de behandeling ervan toeneemt, ontbreekt de benodigde kennis om juist te kunnen handelen. Frank Huygen, hoogleraar anesthesiologie en pijnspecialist in het centrum voor pijn geneeskunde van het Erasmus MC, pleit voor meer pijnonderwijs zodat voorschrijvers goed doordachte keuzes kunnen maken bij de behandeling en begeleiding van patiënten.

Voorschrijfbeleid

Het sterk toegenomen gebruik van opioïden was eerder dit jaar onderwerp van een kamerbrief. Onder andere een onzorgvuldig voorschrijfbeleid werd genoemd als factor die bijdraagt aan de toename.

Hoe ziet u dit?

“In grote lijnen kan ik me goed vinden in de brief. Er zijn situaties waarin we wel degelijk opioïden moeten gebruiken, bijvoorbeeld om oncologische pijn te bestrijden. In andere gevallen, bijvoorbeeld na een operatie, zal het soms wel en soms niet nodig zijn, maar altijd kortdurend. Dan moet die patiënt geen recept meekrijgen voor een tot drie maanden. Daarnaast zouden herhalingsrecepten niet ongecontroleerd getekend mogen worden door artsen zoals nu schijnbaar gebeurt. Dat voorschrijvers geen tijd hebben om dit soort recepten te controleren, kan niet de bedoeling zijn.”

Hoe zou de behandeling wel moeten verlopen?

“Dat is heel afhankelijk van de situatie van de patiënt. Om te beginnen dient men zich bewust te zijn dat pijnbehandeling soms meer vergt dan enkel symptoombestrijding. In het zenuwstelsel kan bijvoorbeeld van alles misgaan waardoor pijnprikkels erger worden ervaren dan ze zijn. Dat heeft

effect op de beleving en het gedrag van patiënten. Wanneer mensen te veel pijn of chronische pijn ontwikkelen, is het van belang niet als reflex pijnstillers voor te schrijven, maar alle aspecten van de pijn te doorgronden. Vervolgens kan men ingrijpen op het aspect waar het misgaat. Wanneer sterke pijnstillers wel nodig zijn, bijvoorbeeld bij acute postoperatieve pijn, moet de patiënt betere begeleiding krijgen. Nu worden ze te vaak met recepten naar huis gestuurd, terwijl de monitoring ontbreekt. Een postoperatieve pijnpoli zoals thans ontwikkeld in het Universitair Medisch Centrum Utrecht zou uitkomst kunnen bieden.”

Klik op onderstaande link om het hele artikel te lezen.

<https://www.mijngezondheidsgids.nl/neurologie/pijn/meer-kennis-noodzakelijk-voor-goede-pijnbehandeling/>



De nieuwe onlinewereld het vervolg

In de nieuwsbrief van december hebben wij u verteld over de nieuwe online wereld. Door het Corona virus zijn alle bijeenkomsten geannuleerd. Helaas is het voorlopig nog niet mogelijk om bij elkaar te komen. Daarom zijn wij als vereniging op zoek gegaan naar een manier om toch contact met elkaar te kunnen onderhouden. Weliswaar niet gezellig bij elkaar aan tafel met een kop koffie/thee, maar op afstand met onze eigen koffie of thee achter een beeldscherm.

Inmiddels hebben wij twee online bijeenkomsten kunnen organiseren. Graag nemen wij u hierin mee.

In december vond de eerste bijeenkomst plaats. Met twee aanmeldingen een kleine groep. Uiteindelijk was er 1 deelnemer online aanwezig. Uit Duitsland wel te verstaan. Dat is dan weer het mooie van online. Reisafstand is geen belemmering meer om in contact te komen. Voor deze deelnemster een hele

mooie 1 op 1 bijeenkomst waarin zij al haar vragen en zorgen kon delen.

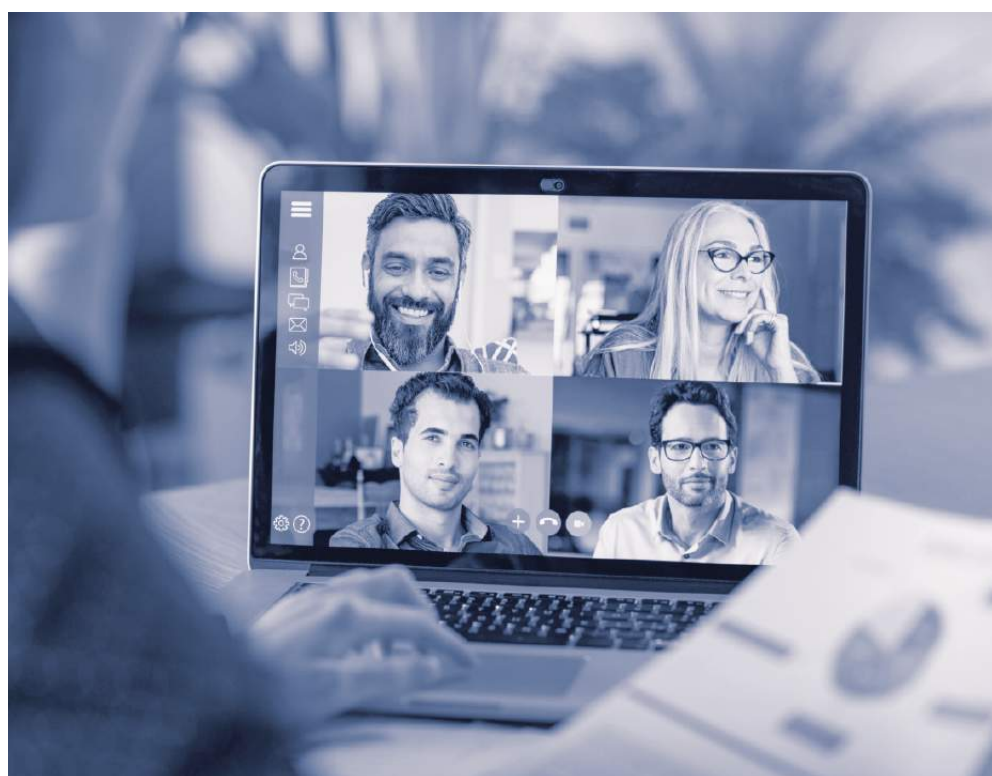
Op 18 januari stond de tweede bijeenkomst gepland. 8 deelnemers hadden zich aangemeld voor deze sessie. Uiteindelijk waren er 4 deelnemers aanwezig tijdens de bijeenkomst. Het doel van de deelnemers was om ervaringen en tips met elkaar uit te wisselen. Dat is gelukt.

Lees hieronder een aantal reacties:

“Het was een erg fijn gesprek. Verhalen delen, begrip krijgen, elkaar helpen etc. Het was een heel waardevol gesprek!”

“Het was voor mij allemaal nieuw. Wel goed om eens ervaringen te delen”.

Als vereniging gaan wij kijken hoe wij hier een vervolg op kunnen geven. Houd onze website in de gaten voor nieuwe data.





Slapen en chronische pijnklachten

‘De meeste mensen met PIJN hebben ook problemen met SLAPEN! Hoe komt dit nu?’

Slapen is misschien wel het meest onderschatte onderdeel als het om (chronische) pijnklachten gaat. Ruim 40% van de bevolking kan moeilijk in slaap komen, wordt s’ nachts wakker of wordt moe wakker. Dit is NIET normaal en zorgt voor PIJN!

Als we slecht slapen en we willen dit gaan verbeteren, moeten we naar 3 belangrijke factoren kijken.

Deze 3 essentiële factoren zijn:

1. Gedachten & emoties

Wanneer je problemen hebt in je relatie, werk of andere stressoren, zien we dat mensen gaan piekeren. De gedachten en emoties gaan met je aan de haal. Dit resulteert in een verhoogde adrenaline en cortisol productie, wat zorgt voor alertheid en focus, waardoor we moeilijk in slaap kunnen komen.

2. Vitamine D3

Onderzoekers hebben aangetoond dat er grote concentraties vitamine-D receptoren bevonden in de gebieden van het brein die betrokken zijn bij het in

slaap vallen en slapen in het algemeen. Bijna 60% van de mensen heeft in de winter een vitamine D tekort.

3. Ademhaling

Wanneer je elke avond voor het slapen gaan 15-30 minuten de buikademhaling traint, ga je ook beter slapen. Dit komt omdat we de Nervus Vagus stimuleren, wat weer een positieve invloed heeft op ons parasympatisch zenuwstelsel. Wanneer dit beter functioneert gaan we beter slapen.

Meer informatie zie: <https://youtu.be/pOUVQvj5TaE>





Grote rol voor mensen met pijn bij verbeteren zorg

Pijn bestaat in veel varianten. Eens in de maand pijn hebben, is iets anders dan elke dag. Rugpijn is anders dan pijn in een gewricht, en stekende pijn voelt anders dan doffe pijn. Wat alle vormen van pijn gemeen hebben, is het feit dat ze heel beperkend zijn voor degene die ermee leeft. Zeker wanneer het langer dan drie maanden aanhoudt.

Die situatie is werkelijkheid voor ruim 2 miljoen Nederlanders. Zij ervaren chronische pijn die niet langer een symptoom van een ziekte is, maar een ziekte op zichzelf. Erkenning, meer onderzoek en een proactieve houding van mensen met pijn zijn nodig om de zorg voor deze groep te verbeteren.

“Chronische pijn is een op zichzelf staande aandoening, maar wordt nog onvoldoende als zodanig gezien”, stelt Ilona Thomassen, voorzitter van Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem.

Ze geeft aan dat patiënten met chronische pijn niet serieus genomen worden en mede daardoor geen adequate behandeling krijgen. Een ervaringsonderzoek rondom pijnzorg, gevalideerd door het Erasmus MC, toonde in 2015 aan dat mensen met chronische pijn de zorg die zij ontvangen gemiddeld een 5,7 geven op een schaal van 0 tot 10. “Daar moet een enorme slag gemaakt worden”, aldus Thomassen.

Klik op onderstaande link om het hele artikel te lezen.

<https://www.mijngezondheidsgids.nl/neurologie/pijn/grote-rol-voor-mensen-met-pijn-bij-verbeteren-zorg/>





“Het gaat wel z’n gangetje”

Samantha (32), single, woont met haar vader en hond Rico in Terheijden. Ze vindt het heerlijk om met Rico het bos in te gaan of met vriendinnen af te spreken voor een etentje of een bezoek aan de bios. In 2011 veranderde haar leven toen ze door een bedrijfsongeval CRPS in haar linkerarm kreeg.

Haar baan als Quality Inspector kan ze niet meer uitvoeren. Ze zit echter niet bij de pakken neer en doet sinds 2,5 jaar vrijwilligerswerk bij een zorginstelling voor ouderen. Niet voor de vroegere 40 uur, maar als het lukt een paar uurtjes per week.

“Op 10 juli 2011 was ik gewoon aan het werk. Ik moest wat monsters pakken voor kwaliteitscontrole en kwam bekneeld te zitten met mijn arm. Toen begon alle ellende”. Een eenvoudige routinehandeling die uiteindelijk heel verkeerd afliep.

“Ik dacht dat ik mijn arm kwijt was”

“Toen ik vast kwam te zitten, was er niemand in de buurt die mij kon bevrijden. Mijn collega’s waren met pauze en ik was alleen. Ik heb zitten bonken, slaan en schreeuwen, maar er kwam niemand. Ik heb uiteindelijk zelf

112 gebeld en ben door de hulpdiensten uit de machine gehaald. Met de ambulance werd ik vervolgens naar het ziekenhuis gebracht”.

“In het ziekenhuis ging alles vrij snel. Er bleek niets gebroken te zijn, maar ik moest een nacht blijven omdat de artsen wilden controleren of de zenuwen niet beschadigd waren. De volgende dag werd ik door mijn leidinggevende opgehaald. Deze bracht mij echter niet naar huis, maar naar de manager van het bedrijf. Niet om te vragen hoe het met mij ging, maar om duidelijk te maken wat ik allemaal veroorzaakt had. Als bedrijf waren zij in slecht daglicht gezet en dat was mijn schuld”.

“Eigen schuld”

“Toen ik het ongeval kreeg was ik 23 jaar. Ik was toen heel rustig en best verlegen. Ik voelde mij schuldig en heb toen, onder druk van mijn werkgever, mijn verklaring aangepast. Ik was heel bang mijn baan kwijt te raken. Deze angst zorgde er ook voor dat ik binnen twee weken alweer aan het werk was. Alleen dat ging niet. Ik ging de ziektewet in”.

“Toen begonnen ook de vervelende reacties van collega’s. Ik zou thuis aandacht tekortkomen en zou het ongeval bewust hebben veroorzaakt. Dat was een hele nare tijd. De opmerkingen hakten er goed in. Een hele tijd later ben ik overgeplaatst naar een andere locatie omdat dit niet werkbaar was”.

“Er is iets niet goed”

“Na het ongeval bleef ik veel pijn houden. Ik voelde gewoon dat er iets niet goed was. Er werd een EMG-onderzoek gedaan om de activiteit van de spieren en zenuwen te meten. Hieruit bleek dat de zenuwen beschadigd waren. Ik kreeg toen gelijk te horen dat ik er met 3 maanden van af zou zijn want zenuwen groeien vanzelf weer aan”.





“3 maanden later zat ik er weer. De zenuwen waren nog steeds beschadigd en de pijn was er nog steeds. Werken ging steeds moeilijker. Ik werd doorgestuurd naar de pijnpoli voor blokkades, fysiotherapie en medicatie. Hier werd de diagnose CRPS gesteld”.

“Toen ik de diagnose hoorde had ik zelfs zoiets van ‘het zal wel’. De arts gaf mij ook geen verdere uitleg en stuurde mij weg met ‘ga het maar opzoeken’. Wel kreeg ik al snel een neurostimulator. Dat was in juni 2013. De neurostimulator haalde de scherpe kantjes er af waardoor ik mij beter voelde. Jammer genoeg kreeg ik veel problemen met de neurostimulator. Elke twee weken zat ik in het ziekenhuis omdat ik de stimulatie niet goed voelde. Veel revisies en batterijwisselingen gehad en uiteindelijk deed de neurostimulator steeds minder”.

“In de tussentijd deed ik nog steeds verwoede pogingen om te blijven werken. Ik wilde niet thuis komen te zitten en deed hier alles voor. Door de pijn, nare opmerkingen van collega’s, dreigingen vanuit het werk om mij te ontslaan begon ik mij mentaal steeds slechter te voelen waardoor ik uiteindelijk ook in een burn-out terecht kwam”.

“Het gevecht”

“Eind 2012 ben ik alsnog een letselschadezaak gestart tegen mijn werkgever. Dit omdat ik door begon te krijgen dat de CRPS niet meer over zou gaan. Deze heb ik gewonnen. Voelde wel dubbel. Ik vocht voor een arbeidscontract van 40 uur terwijl ik maar 1 tot 2 uur per week kon werken. In 2018 is uiteindelijk mijn arbeidscontract beëindigd”.

“Eind 2017 begon mijn grootste gevecht. Het gevecht met het UWV. Ik heb 3 verschillende arbeidsdeskundigen gezien en alle drie hebben ze een andere mening. Ik zou angst hebben om te bewegen en zou gewoon moeten kunnen werken. Nu denkt het UWV dat standaard van CRPS-patiënten. Zelfs

de patiëntenvereniging heeft nog een brief voor mij geschreven. Na meerdere bezwaarprocedures ligt dit nu bij de rechter. Hoogstwaarschijnlijk zullen we in hoger beroep moeten gaan. Dit kost mij enorm veel energie”.

“Ja het gaat goed hoor”

“De CRPS heeft enorm veel invloed op mijn leven. Sinds de laatste jaren durf ik wat opener te zijn richting mijn omgeving. Ik geef niet altijd het standaard ‘ja het gaat goed’ antwoord. Ik kan namelijk niet van mensen verwachten dat ze mij begrijpen als ik zelf niet aangeef hoe het gaat. Toch houd ik het liever voor me. Ik wil sterk overkomen en zeg dan vaak ‘het gaat wel z’n gangetje’. Bij mijn directe omgeving kom ik hier niet mee weg. Zij zien het aan mij wanneer het niet goed gaat”.

“Ik heb vaak het gevoel dat ik verantwoording moet afleggen waarom ik dingen doe of juist niet doe. Dat is niet leuk. Toch heeft de CRPS mij ook dingen gebracht. Ik was voorheen altijd aan het vliegen. Ik kan nu beter stilstaan en genieten van de kleine dingen. Ik durf nu meer voor mijzelf op te komen en mijn gevoel te uiten”.

“Kijk verder dan de buitenkant”

“Ondanks alles probeer ik zo positief mogelijk in het leven te staan. Dat lukt niet altijd. Ik heb ook dagen dat ik aan het janken ben en boos ben, maar ik probeer het dan weer op te pakken”.

“Soms lijkt deze positieve instelling tegen mij te werken. Mensen zien alleen de buitenkant. Ze zien een vrolijke, goed verzorgde Samantha en hebben geen idee wat er binnenin afspeelt. Ik zou willen dat mensen hier meer voor open staan en dat mensen niet gelijk hun oordeel klaar hebben. Kijk eens wat verder dan dat wat je aan de buitenkant ziet”.

Debby Golverdingen-Teunis



Provinciaal nieuws

Overijssel

Online nieuwjaarsbijeenkomst

Als provinciaal bestuur zijn wij continu op zoek naar manieren om toch in contact te blijven met onze leden. Daarom hebben wij op zaterdag 23 januari een online nieuwjaarsbijeenkomst georganiseerd. Omdat dit onze eerste onlinebijeenkomst was met onze leden was dit toch wel een beetje spannend. Uiteindelijk waren we met een klein groepje van 7 en was het super gezellig.

Normaal gesproken krijgen onze leden tijdens een bijeenkomst wat te eten en te drinken. Hier hadden wij wat op bedacht. Onze leden kregen op voorhand een verrassingspakket toegestuurd met allemaal lekkere dingen die ze tijdens de bijeenkomst konden nuttigen. Er zat zelfs confetti in. Hier kunnen we met z'n allen nog dagen, zo niet weken van "genieten".

Iedereen vond het leuk, waardoor wij hebben besloten om in maart weer een volgende online bijeenkomst te gaan organiseren.



Nieuwsgierig? Lees hieronder een aantal leuke reacties.

Els Boes:

"Zaterdag 23 Jan. hadden we via Zoom een bijeenkomst.

Het was even wennen maar Debby had alles heel netjes verzorgd. We kregen een leuk verrassingsverwenpakketje, door Debby goed verzorgd, per post.

We waren met 7 dames en iedereen was goed te volgen. Het was een hele nieuwe ervaring en zeker voor herhaling vatbaar. Zolang de corona periode voortduurt, houden we deze manier van contact zoeken met elkaar, in stand, als een ieder dat op prijs stelt. Het was een gezellige middag."

Anja Kelderman:

"Wij hebben zonet onze 1e Zoom bijeenkomst (in Overijssel) afgesloten.

Voordien hadden we allemaal een brievenbuspakketje ontvangen met allerlei lekkers om van te genieten tijdens deze bijeenkomst.

Het was erg gezellig en vonden allemaal dat dit voor herhaling vatbaar is.

Bingo-On-Line werd ook nog genoemd als mogelijkheid.

We gaan het gewoon proberen!

Het kan niet de "normale" bijeenkomsten vervangen waarbij je lijfelijk aanwezig bent, maar het is gewoon leuk dat je elkaar weer even ziet. Top!"

Houd je brievenbus of mailbox in de gaten voor de uitnodiging van de volgende online bijeenkomst.

Groeten,

Debby, Hermien, Christa en Jannie



De aftrek van zorgkosten over het jaar 2020

Zorgkosten terugkrijgen via belastingaangifte: zo doet u dat

Leven met een chronische ziekte of beperking is duur. U hebt bijvoorbeeld extra kosten voor medische zorg, hulpmiddelen, aanpassingen, kleding, reizen, dieetvoeding en nog veel meer. Een deel van die kosten kunt u terugkrijgen via de aangifte inkomstenbelasting, door de aftrek van zorgkosten. Hoe u dat doet, leest u in dit stappenplan.

Belastingaangifte doen kan voordeel opleveren. Dat komt door allerlei aftrekposten. Giften, studiekosten, maar ook zorgkosten. U krijgt dan geld terug. Ook als u een laag inkomen of een uitkering hebt. In dit artikel een kort stappenplan over de aftrek van zorgkosten. Meer weten? Kijk op [Meerkosten.nl](https://www.meerkosten.nl) voor uitgebreide informatie.

Dit artikel gaat over de aangifte over 2020. U kunt deze aangifte doen vanaf 1 maart 2021.

Vooraf

Bent u handig met administratie en hebt u een goed overzicht van uw financiën? Dan kunt u zelf uw aangifte inkomstenbelasting doen. Bent u hier onzeker over, vraag dan om hulp. Zorgkosten aftrekken is niet altijd eenvoudig. Er gelden allerlei regels, die per onderdeel kunnen verschillen. Gelukkig zijn er veel organisaties die u kunnen helpen. Bijvoorbeeld uw gehandicaptenorganisatie, patiëntenvereniging, ouderenorganisatie, belastingwinkel of vakbond.

Stap 1: Doe aangifte inkomstenbelasting

- Zet uw computer aan, ga naar mijn.belastingdienst.nl en log in met uw DigiD. Hebt u nog geen DigiD? Ga naar [Digid.nl](https://digid.nl) en vraag hem aan.
- Klik op Inkomstenbelasting.

- Klik op Belastingjaar 2020.
- Klik op Aangifte inkomstenbelasting doen.

ieder(in)

Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte

Stap 2: Check uw gegevens

De Belastingdienst heeft uw persoonlijke gegevens al voor u ingevuld. Ook de gegevens over uw loon, uitkering of pensioen staan er al in. Net als de gegevens van uw bankrekeningen en spaartegoeden. Kijk alles nog een keer goed na. Vul zo nodig de gegevens aan. Bijvoorbeeld over uw partner, uw onderneming, uw eigen woning of spaartegoeden boven de geldende vrijstellingen. Als u die hebt.

Stap 3: Vink Zorgkosten aan

Nadat u de vorige gegevens hebt ingevuld, komt u in het tabblad Uitgaven

- Vink Zorgkosten aan. Hebt u nog andere aftrekposten? Vink die dan ook aan.
- Klik op Akkoord. U komt nu in het tabblad Zorgkosten

In het bovenste witte veld staat voor wie u zorgkosten mag aftrekken. In het tweede witte veld staat het drempelbedrag. Alleen als u (samen met uw fiscale partner) in totaal meer zorgkosten hebt dan de drempel, blijft er aftrek over. De drempel is afhankelijk van uw inkomen. De Belastingdienst heeft het bedrag alvast voor u ingevuld. U hoeft de drempel dus niet zelf uit te rekenen.

Voor de aftrek van zorgkosten geldt een aantal algemene regels. U moet de kosten in 2020 zelf betaald hebben. Kreeg u een vergoeding, dan kunt u dat deel niet ook nog eens aftrekken. Verder gelden er per onderdeel van de aftrek telkens andere regels.

In het onderste blauwe veld van het tabblad Zorgkosten staan de posten die aftrekbaar zijn, telkens met een vraagte-



Zorgkosten

kentje ervoor. Door op zo'n vraagteken te klikken, krijgt u meer informatie over de aftrekpost. Posten die niet in dit lijstje staan, zijn niet aftrekbaar. Eigen bijdragen voor zorg zijn nooit aftrekbaar. Ook niet als het gaat om een eigen bijdrage voor zorg, voorzieningen of hulpmiddelen die wel in het lijstje staan. Toch blijven er vaak kosten over die u wel kunt aftrekken. Het loont daarom de moeite om het lijstje na te lopen. Kijk bij elke post of u kosten hebt gemaakt die hierbij passen.

Stap 4: Pak uw administratie erbij

Maak een ordner of map met tabbladen voor elke aftrekpost. Voeg achter elk tabblad de bewijzen dat u de kosten inderdaad hebt gemaakt. Denk aan facturen, bonnetjes of kopietjes van afspraken met medische hulpverleners. U kunt bij de online aangifte zelf geen bewijs meesturen. Maar de Belastingdienst kan daar bij de meeste posten wel naar vragen.

Vul telkens in de witte vakjes het totaalbedrag in dat u in 2020 voor deze post gemaakt hebt. Doet u aangifte als fiscale partners? Tel dan uw uitgaven en die van uw fiscale partner bij elkaar op en vul telkens het totaalbedrag in.

Geneeskundige hulp

Bij deze post gaat het om kosten voor medische en paramedische zorg. Ook van de tandarts, kaakchirurg of orthodontist. Denk ook aan medische behandelingen in het buitenland die uw verzekeraar niet vergoedt. Het moet wel altijd gaan om behandelingen door artsen of paramedici die werken volgens in Nederland geldende medische standaarden. Onder paramedische zorg vallen ook uitgaven voor particuliere verpleging en verzorging. Bijvoorbeeld verpleging en verzorging tijdens een vakantie.

Reiskosten ziekenbezoek

Voor bezoek aan een (voormalige) huisgenoot die minstens 10 km verderop

verpleegd wordt. Reisde u per openbaar vervoer of met een taxi, dan kunt u deze kosten volledig meerekenen. Nam u de auto, dan geldt een standaardtarief van € 0,19 per kilometer.

Medicijnen op doktersvoorschrift

Bij deze post gaat het om geneesmiddelen en verbandmiddelen, die u zijn voorgeschreven door een erkende arts. Dat kunnen ook homeopathische middelen zijn of medicinale cannabis.

Hulpmiddelen

Denk aan hulpmiddelen zoals steunzolen, elastische kousen en prothesen (waaronder ook bruggen die een tandarts aanbrengt), of aanpassingen aan een auto, fiets of ander vervoermiddel. Niet aftrekbaar zijn de uitgaven voor brillen, contactlenzen, eenvoudige loophulpmiddelen (stokken, krukken en rollators), rolstoelen, scootmobielen en woningaanpassingen.

Vervoerskosten door ziekte of invaliditeit

Denk vooral aan ziekenvervoer, voor bezoeken aan artsen of andere medische en paramedische hulpverleners. Reisde u per openbaar vervoer of met een taxi, dan zijn de kosten volledig aftrekbaar. Nam u de auto, ga dan uit van de werkelijke kosten per kilometer, dus inclusief afschrijving en onderhoud. U kunt die kilometerprijs berekenen met de ANWB Autokostenmodule <https://www.nibud.nl/consumenten/aftrek-extra-vervoerskosten/>. Kreeg u een vergoeding van de zorgverzekeraar voor het ziekenvervoer, dan moet u de aftrek met dat bedrag verminderen. Uw zorgverzekeraar rekende daarbij een wettelijke eigen bijdrage van maximaal € 105. Omdat eigen bijdragen niet aftrekbaar zijn, moet u ook deze eigen bijdrage in mindering brengen op het bedrag dat u uiteindelijk invult als aftrek.

In principe zijn ook de meerkosten voor leefvervoer (privé vervoer) aftrekbaar.



Maar in de praktijk is dat vaak lastig. U moet namelijk aantonen dat u vanwege uw handicap of ziekte méér vervoerskosten hebt dan anderen, die voor het overige (inkomen, gezinssamenstelling) in dezelfde situatie zitten als u. Dat lukt alleen als u (1) een volledige administratie bijhoudt van al uw vervoerskosten en (2) kunt nagaan wat een vergelijkbaar iemand normaal gesproken aan vervoerskosten heeft. Een tabel hiervoor staat op de website van het Nibud: <https://www.nibud.nl/consumenten/af trek-extra-vervoerskosten/>

Extra uitgaven voor kleding en beddengoed

Deze aftrek geldt alleen voor meerkosten voor kleding en beddengoed ten opzichte van andere mensen die geen ziekte of beperking hebben. Kunt u zulke kosten aannemelijk maken, maar niet bewijzen, dan kunt u hier standaard € 300 invullen. Extra kosten voor kleding en beddengoed zijn bijvoorbeeld aannemelijk als u kleding op maat moet laten aanpassen of als u (of uw kind) door uw aandoening veel vaker kleding moet wassen of vernieuwen. U kunt er ook voor kiezen om al uw uitgaven voor kleding (inclusief schoenen) en beddengoed, inclusief wasbeurten in een administratie te bewaren, met de bonnen erbij. Komt u dan in totaal op meer dan € 600 aan extra kosten vanwege uw ziekte of beperking, dan kunt u een standaardbedrag van € 750 invullen. U moet dan wel weten wat gebruikelijke kosten voor kleding, beddengoed en wasbeurten zijn voor iemand met hetzelfde inkomen en in dezelfde gezinssituatie als u, maar zonder ziekte of beperkingen. De gegevens daarvoor vindt u op de website van het Nibud: <https://persoonlijkbudgetadvies.nibud.nl/#/panel/o>

Afschrijvingen op uitgaven vóór 2014 voor een rolstoel, scootmobiel of woningaanpassing
Hebt u in 2013 of eerder een rolstoel, scootmobiel of woningaanpassing

aangeschaft? Schrijft u die af in méér dan vijf jaar, bijvoorbeeld in 7 of 10 jaar? Hebt u het eerste deel van die afschrijving al over het jaar 2013 afgetrokken als zorgkosten, toen deze hulpmiddelen nog aftrekbaar waren? Dan mag u de afschrijving over 2020 ook nog aftrekken.

Extra gezinshulp

Bij de post extra gezinshulp gaat het alleen om particuliere hulp in de huishouding of persoonlijke ondersteuning, die u zelf hebt ingehuurd, zonder indicatie. Er geldt voor deze post een extra drempelbedrag, afhankelijk van uw inkomen. Alleen uitgaven boven deze extra drempel zijn aftrekbaar. Ook deze drempel hoeft u niet zelf uit te rekenen. Als u hier uw kosten invult, trekt de Belastingdienst er automatisch het drempelbedrag van af.

Dieet op voorschrift van een dokter of diëtist

U kunt alleen een dieet opvoeren dat genoemd wordt in de Dieetlijst 2020 van de Belastingdienst: https://www.belastingdienst.nl/wps/wcm/connect/bldcontentnl/belastingdienst/prive/relatie_familie_en_gezondheid/gezondheid/af trek_zorgkosten/overzicht_zorgkosten/dieetkosten/dieetlijsten/dieetlijst-2020 Die lijst vindt u onder het vraagtekentje bij deze aftrekpost. Per dieet geldt een vast aftrekbedrag. U hoeft dus geen bonnetjes te bewaren. U moet wel voor elk dieet een officiële Dieetbevestiging hebben over 2020, met de handtekening eronder van uw arts of erkende diëtist. Die Dieetbevestiging kunt u downloaden op de website van de Belastingdienst: <https://download.belastingdienst.nl/belastingdienst/docs/dieetbevestiging-2020-ib4022201fol.pdf>

- Staat uw dieet in de lijst? Vink dan 'ja' aan. Er verschijnt een uitklapscherm onder in het tabblad. Daar kunt u uw naam invullen en het dieet in de lijst aanvinken.



Zorgkosten

- Volgt u meer dan één dieet? Klik dan op het plusje vóór 'Nog een dieet toevoegen' en vink het tweede dieet aan in de lijst.
- Is er nog iemand voor wie u of uw partner de dieetkosten betaald hebben en voor wie u zorgkosten mag aftrekken? Vink dan 'ja' aan, helemaal onderaan het tabblad. Vul vervolgens ook voor die persoon de naam en het dieet in.

Stap 5: Check het lijstje

Hebt u alle bedragen correct ingevuld?

Bent u niets vergeten?

- Klik dan op Akkoord.

Stap 6: Verdeel de aftrek

Bent u fiscale partners, dan komt u na het invullen van een aantal aanvullende vragen in het tabblad Verdelen (afbeelding 3). Daar staat het totaalbedrag aan zorgkosten dat u samen mag aftrekken. U kunt dit totaalbedrag verdelen tussen u en uw partner. U mag dat zo doen dat u er het meeste belastingvoordeel van hebt.

- Zet een bedrag in het witte vakje onder 'Uw deel'.
- Klik op 'Belasting berekenen'. U krijgt nu te zien hoeveel geld u en uw fiscale partner terugkrijgen.
- Probeer dit nog een keer, met een ander bedrag.
- Probeer dit net zo lang, tot u de meest voordelige verdeling hebt gevonden.
- Klik op Akkoord.

Stap 7: Bekijk het resultaat

Bent u tevreden over de verdeling? Of hebt u geen fiscale partner en hoeft u dus niets te verdelen? Klik dan op 'Overzicht belasting en premies' in het menu links in beeld. U krijgt dan te zien hoeveel belastinggeld u terugkrijgt op basis van de gegevens die u hebt ingevuld.

Stap 8: Onderteken de aangifte

Dit is de laatste stap. Loop eerst alle gegevens nog een laatste keer door. Corrigeer zo nodig fouten. Als u zeker weet dat alles klopt, ondertekent u de aangifte (met uw DigiD) en stuurt u hem naar de Belastingdienst. Sla de aangifte op uw computer op of print hem uit voor later gebruik. Doe dat vóórdat u uitlogt!

Tekst: Kees Dijkman. Deze informatie wordt u aangeboden door het Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte Ieder(in). De tekst is met de meeste zorgvuldigheid samengesteld, maar u kunt er geen rechten aan ontleen. Bij het schrijven van dit artikel was de definitieve online aangifte voor het jaar 2020 nog niet beschikbaar. De aangifte kan er daardoor op onderdelen iets anders uitzien dan hier beschreven.



Wil jij graag jouw verhaal delen?

Ik zal mij eerst even voorstellen. Ik ben Debby en heb sinds mijn 11e CRPS. Begonnen in mijn rechterknie en met de jaren verder verspreid naar mijn beide benen en rechterpols. Ik ben inmiddels 20 jaar actief binnen de vereniging als vrijwilliger binnen het provinciaal bestuur van Overijssel. Sinds een jaar ben ik daarnaast algemeen bestuurslid binnen het landelijk bestuur van de vereniging.

Ik vind het leuk om met mensen in gesprek te gaan. Om te horen hoe hun leven is veranderd door de CRPS en hoe iemand ondanks dat, de lichtpuntjes weet te vinden. Deze verhalen zet ik graag op papier zodat anderen dit kunnen lezen. Mijn artikelen zijn realistisch, maar geschreven vanuit een positieve invalshoek. In deze nieuwsbrief kunt u het eerste interview lezen. Een interview met Samantha.

Lees hieronder hoe zij het interview heeft ervaren:

“Ik ben blij de kans te hebben gekregen om mijn verhaal te mogen vertellen. Ik heb het interview als zeer prettig ervaren. Ik voel mij erg op mijn gemak bij Debby. Ik raad het zeker iedereen aan om hun verhaal te vertellen.”

Oproep

Graag kom ik in contact met leden die hun verhaal willen delen met anderen. Het interview doe ik het liefst via Zoom, maar kan eventueel ook telefonisch. Zodra het weer mogelijk is kan ik ook bij u komen. Dit overleggen wij samen. Voordat het artikel geplaatst wordt, krijgt u deze eerst zelf nog te lezen. Bij het artikel plaatsen wij graag een foto van u. Deze levert u zelf aan.

Mocht u het leuk vinden om uw verhaal te delen dan kunt u een mail sturen naar secretariaatcrps@ziggo.nl. Ik neem dan contact met u op om een afspraak in te plannen.

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/>).





Ingezonden brieven

De redactie behoudt zich het recht voor over plaatsing te beslissen dan wel ingezonden stukken verkort weer te geven.

Voor publicatie in aanmerking komende stukken worden met volledige naam van de inzender ondertekend.

Opname van stukken in deze rubriek betekent niet dat de redactie het met de strekking van deze stukken eens is.

Naam en adres van de inzenders dienen bij redactie bekend te zijn.

Oproep aan lotgenoten

Beste lotgenoten,
Mijn naam is Dick Koster uit Eelde. Half oktober ben ik geopereerd aan mijn duimbasis.

Na het verwijderen van het gips na 4 weken werd Post Traumatische dystrofie (CRPS) vastgesteld.

De behandelend chirurg gaf mij wat voorlichting mee naar huis.

Ik ben direct gaan zoeken naar een patiëntenvereniging.

Daarom zoek ik naar een lotgenoot m/v die bij mij in de buurt woont en ook CRPS heeft aan een hand.

Ik ben bereikbaar via mijn mailadres dickkoster50@kpnmail.nl of telefonische via 050-3092171

Graag verneem ik van u.

Met vriendelijke groet,
Dick Koster

Wajongers gaan er toch op achteruit na wetswijziging

ieder(in)

Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte

Vanaf 1 januari 2021 is de Wajong op een aantal punten veranderd. Ieder(in) ontvangt signalen waaruit blijkt dat mensen met een Wajonguitkering er toch in inkomen op achteruitgaan. Dat is in strijd met het VN-verdrag Handicap en druist in tegen de afspraken die zijn gemaakt in de Eerste Kamer.

Het is nog onduidelijk hoeveel Wajongers hierdoor getroffen worden. Ieder(in) roept mensen die hiermee te maken krijgen op contact op te nemen met het Informatiepunt Wajong. Ook raadt Ieder(in) aan pro forma bezwaar te maken. Hoe je dat doet, kunnen de medewerkers van het informatiepunt je uitleggen en staat ook op de website WieWatWajong: <https://informatiepuntwajong.nl/vragen/het-garantiebedrag-is-toch-lager-dan-mijn-inkomen-in-2020-wat-nu/>

Lees meer in ons websitebericht: <https://iederin.nl/wajongers-gaan-er-toch-op-achteruit-na-wetswijziging/>





Wist u dat....

- het Nationale Zorgnummer bereikbaar is via 0900-2356780 (€ 0,20 per gesprek) voor vragen over zorg, ondersteuning en participatie.

Maar wist je dat je daar nu ook een app voor kunt gebruiken? De hulplijn heb je zo altijd binnen handbereik.

De app is op dit moment alleen te krijgen in de Play Store voor Android apparaten. Je kunt hem hier downloaden: <https://play.google.com/store/apps/details?id=nl.gemoro.nationalezorgnummer>

- op onze website (home page) actuele informatie staat zoals oproepen, vragenlijsten of kort interessant nieuws dat niet altijd in de Nieuwsbrief kan worden opgenomen. Neem daarom vaker een kijkje op www.crps-vereniging.nl

- u onze Nieuwsbrief ook digitaal kunt ontvangen i.p.v. per post. U kunt dit kenbaar maken via het contactformulier op onze website. Kijk op www.crps-vereniging.nl

- u ook terecht kunt met vragen bij het Meldpunt Ieder(in)
Stuit je op problemen bij het aanvragen van voorzieningen voor thuis, op school of op het werk? Of heb je andere problemen die te maken hebben met je beperking? De medewerkers van het meldpunt van Ieder(in) helpen je graag verder op weg.

Ons meldpunt is telefonisch bereikbaar op:

dinsdag van 9 – 12 uur en 14 – 16 uur

donderdag van 9 – 12 en 14 – 16 uur

vrijdag van 9 – 12 uur.

Telefoonnummer: 085 – 400 70 22

Je kunt het meldpunt ook

mailen: meldpunt@iederin.nl

Meer informatie via <https://iederin.nl/stel-je-vraag/>

- **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 informa-

tiepunt zitten voor je klaar om je verder op weg te helpen. Contact opnemen kan per telefoon of via e-mail. Telefoon: 085 – 400 70 22.

E-mail: wajong@iederin.nl

Openingstijden zijn maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag van 10.00 tot 12.00 uur en van 14.00 tot 16.00 uur. Op woensdag is het informatiepunt alleen in de middag bereikbaar van 14.00 tot 16.00 uur.

- Annemarieke Fleming auteur is van het boek Pijn & het brein. De rol van de hersenen bij 'onverklaarde' chronische klachten.

De kernboodschap van haar boek 'Pijn & het Brein' is mensen helpen te begrijpen wat er aan de hand is. Als er geen weefselschade is, maar wel een ontregeling, hoe kunnen we dan een en ander resetten?

Wél erkenning van pijn, het komt niet uit de lucht vallen. Maar wellicht is het hele pijnsysteem over waakzaam geworden: te alert. Ontkoppelen van de symptomen.

Klik op onderstaande link om naar de video te bekijken en te beluisteren.

<https://youtu.be/MxsowKL8p2M>

- in dit college Esmeralda Blaney Davidson (Radboudumc) uitlegt dat de mate waarin jij pijn voelt kan verschillen per situatie. Luister goed, want ze heeft ook een paar tips om die pijn te beïnvloeden! Klik op de link om het college te bekijken: <https://youtu.be/FdF4PFLPJlo>

- de deadline voor de volgende Nieuwsbrief 1 mei 2021 is.



INFORMATIEPUNT
WAJONG





Doe mee aan #2MiljoenStemmen: laat de politiek horen wat écht belangrijk is

Op 17 maart zijn de Tweede Kamerverkiezingen. Laat de politieke partijen juist nu weten wat voor mensen met Complex Regionaal Pijn Syndroom belangrijk is. Wat moeten politici in Den Haag en het nieuwe kabinet écht aanpakken? Laat je stem nu al horen: doe mee met de online-actie #2MiljoenStemmen.

Zo kun je meedoen

Spreek via sociale media een politieke partij of een politicus direct aan. Stel hem of haar je vraag. Leg je probleem voor. Deel jouw ervaring. Je kunt een politicus op sociale media direct aanspreken via @zijn/haar sociale media-naam en een politieke partij via #naampolitiekepartij. Gebruik steeds de hashtag #2MiljoenStemmen.

Zit je niet op social media? Ook dan kun je je verhaal delen, bijvoorbeeld via de website #2MiljoenStemmen. Stuur een mail naar contact@2miljoenstemmen.nl en er wordt contact met je opgenomen. Meer tips over meedoen, vind je op de website #2MiljoenStemmen.nl

Waarom de actie #2MiljoenStemmen?

In Nederland leven ruim 2 miljoen van mensen met beperking of chronische aandoening. Dat zijn heel veel mensen. En toch nemen politici nog steeds te vaak besluiten waarbij ze onvoldoende of helemaal geen rekening houden met de gevolgen voor mensen met een beperking of chronische ziekte. Echt meedoen lukt pas, als je wordt gehoord en betrokken wordt bij het maken van beleid dat jou aangaat. Dat doet de politiek nog steeds te weinig.

Spreek je uit!

Met de actie #2MiljoenStemmen kun je de politieke partijen en kandidaat-Kamerleden direct aanspreken. Wat moeten politieke partijen en een nieuw kabinet echt aanpakken? Wat moet er beter of anders? Spreek je uit!

#2MiljoenStemmen is een actie voor en door mensen met een beperking en wordt ondersteund door onder meer Ieder(in).

De Patiëntenvereniging Complex Regionaal Pijn Syndroom is lid van Ieder(in).

#2MiljoenStemmen





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

esperance
stichting

Steun onderzoek en word donateur

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

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

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

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

Stichting Esperance Aanmeldingsformulier

Afknippen en opsturen (postzegel niet nodig) naar

Stichting Esperance
Antwoordnummer 1759
6500 VB Nijmegen

Ondergetekende,

Naam m/v

Voorletters

Straat

Postcode Woonplaats

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

Handtekening:Datum:

NB: Mocht ik het niet eens zijn met een incasso dan heb ik de bevoegdheid om het bedrag binnen 30 dagen na afschrijving - zonder opgaaf van redenen - bij mijn bank terug te vorderen.

De stichting Esperance is een onafhankelijke stichting en heeft als doel het stimuleren, initiëren en realiseren van medisch wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en behandeling van Complex Regionaal Pijn Syndroom.

Hiervoor is geld nodig.

Dat geld wordt onder andere verkregen uit giften, legaten en fondswerving. U kunt ook meehelpen door voor € 1,50 per maand donateur te worden.

Wilt u het werk van de Stichting Esperance steunen, maak dan uw gift over op ING rekening NLogINGBoo05108460 t.n.v. Stichting Esperance te Nijmegen. Uw financiële steun helpt.

esperance
stichting

Stichting Esperance
Postbus 31022
6503 CA Nijmegen

KvK 09116634