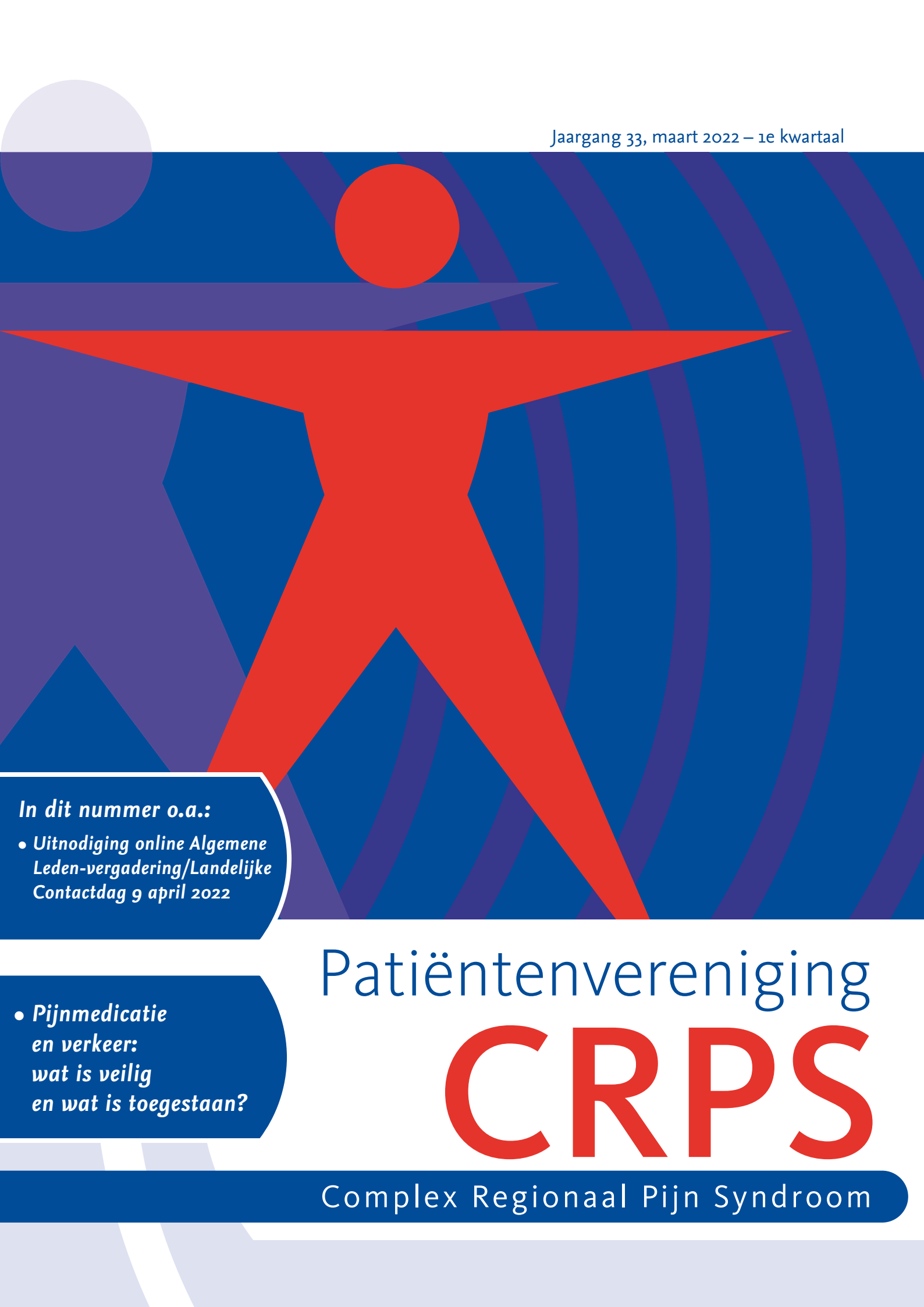




Jaargang 33, maart 2022 – 1e kwartaal

In dit nummer o.a.:

- Uitnodiging online Algemene Leden-vergadering/Landelijke Contactdag 9 april 2022

- Pijnmedicatie en verkeer: wat is veilig en wat is toegestaan?

Patiëntenvereniging **CRPS**

Complex Regionaal Pijn Syndroom



Inhoud

Nieuwsbrief

Jaargang 33 maart 2022
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:

Quadrat Printmedia,
Oud-Beijerland

Kopij voor de volgende
'NIEUWSBRIEF' inleveren/
opsturen voor 1 mei 2022

Bestuur

Drs. I.L. Thomassen-Hilgersom,
voorzitter

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

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

Hr. E. Moorlag, algemeen
bestuurslid

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

Mevr. W.I. Buiting, algemeen
bestuurslid

Mevr. B. Golverdingen-Teunis,
algemeen bestuurslid

Inhoud

CRPS; een niet vaak (h)erkende aandoening
over de grens. 1

Spreekers tijdens Landelijke Contactdag op 9 april
2022. 4

"Ik ben nog steeds bloedfanatiek" 5

De anatomie van pijn. 7

Verslag Patiëntendag in de VU voor tweedejaars
studenten geneeskunde op 30 november 2021 ... 8

Redactielid Nieuwsbrief
(1- 4 uur per week). 9

Provinciaal Nieuws. 10

Samenvatting Hoofdstuk 7 van het proefschrift van
dr. K.D. Bharwani ErasmusMC Rotterdam 13

Ingezonden brieven. 14

Stappenplan belastingvoordeel 15

Beurzen 18

Pijnmedicatie en verkeer:
wat is veilig en wat is toegestaan? 19

Sommige zorgverzekeraars
vergoeden lidmaatschap 23

Oproep deelname onderzoek
naar cognitieve veranderingen na CRPS 24

Fit for Life webinar:
Zithouding & rolstoelkeuze. 25

Nieuw!!! Besloten Facebookgroep exclusief voor
leden 25

Film voor CRPS Awareness month 2022. 26

Ondersteuningsaanbod SWP chronische pijn .. 26

Nieuwe gids voor mbo studenten
met een chronische aandoening 27

Onzekerheid voor passagiers
met complexe rolstoel 28

Giften 28

Wist u dat.... 29

Agenda 31

Gezocht: patiënten met CRPS van één extremiteit
(arm of been), korter dan 1 jaar bestaand 32

Steun onderzoek en word donateur 33

Bijlage

Uitnodiging Landelijke Contactdag en Algemene
ledenvergadering 9 april 2022 2

Agenda 5

Notulen van de 34e Algemene
Ledenvergadering van de Patiëntenvereniging
Complex Regionaal Pijn Syndroom
d.d. 24 april 2021 via Livestream. 6

Jaarverslag Vereniging 2021 13

Beleid 2022 16

Begroting 2022 18

Bestuursreglement juli 2021
Patiëntenvereniging CRPS 19

Routebeschrijving. 22

INSCHRIJFFORMULIER. 23

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	1/1 formaat 18 x 27 cm	€ 1.363,64
(zwart/wit)	1/2 formaat 18 x 13 cm	€ 795,45

tussen redactioneel	1/1 formaat 18 x 27 cm	€ 1.136,36
(zwart/wit)	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.



CRPS; een niet vaak (h)erkende aandoening over de grens

Er was een Zoom bijeenkomst georganiseerd door de Special Interest Group CRPS (S.I.G.) van de International Study of Pain dé pijnorganisatie in de wereld, met sprekers uit Singapore, Taiwan, Midden-Oosten, Peru en Noorwegen en met deelnemers uit diverse landen. Na de presentaties vroeg ik of er in hun landen ook support-contactgroepen of patiëntenorganisaties CRPS zijn.

Dat is niet het geval. In geen van die landen is er een support-contactgroep en patiënten kunnen nergens een luisterend oor vinden, contact hebben met elkaar, goede brochures lezen of een website speciaal voor hen bekijken. Patiënten hebben geen toegang tot die informatie over CRPS op het internet in hun eigen taal. Niet zoals wij of in Duitsland, Canada, UK of Amerika. Zij moeten dus al Engels of Duits beheersen om ergens op het internet betrouwbare informatie te kunnen lezen. De arts uit Noorwegen gaf aan dat ze haar patiënten uitdrukkelijk vertelt om niet naar Facebookgroepen te gaan. Daar staan de meest verschrikkelijke verhalen op en je wordt er niet echt wijzer van, zei ze. Maar alternatieven zijn er dus niet. Ik heb de voorzitter van S.I.G. gevraagd of hij wil bespreken of S.I.G. ondersteuning kan geven aan die behandelaars in die landen, zodat er een eenvoudige website gemaakt kan worden met betrouwbare informatie in de eigen taal voor patiënten. Dat hoeft allemaal niet flitsend, maar wel duidelijk. Dat zou enorm schelen voor hen.

Wat zijn opmerkelijke zaken in die landen:

CRPS is een onbekende aandoening in Singapore, Taiwan, het Midden-Oosten, Peru maar ook in Noorwegen houden niet veel artsen zich bezig met CRPS en is de aandoening in deze landen veelal onbekend, bij het grote publiek maar ook

bij behandelaars. In Noorwegen is de behandeling vooral gericht op het geven van informatie, Graded Motor Imagery om de aanrakingspijn te verminderen. De behandeling richt zich op het beïnvloeden van pijn en bewegingsproblemen die het gevolg zijn van een overgevoelig zenuwstelsel. Daarnaast wordt een psycholoog ingeschakeld als er sprake is van angst. Er wordt gekozen voor maatwerk in de behandeling van wat de patiënt nodig heeft.

In Singapore wordt in een groot pijncentrum multidisciplinaire pijnbehandeling gegeven (pijnarts, revalidatiearts, ouderen, fysiotherapie, ergotherapie en psycholoog), medicatie en vooral stellate blocks met goed resultaat, maar wel met kortdurende werking. Meerdere blocks zijn in feite niet mogelijk, omdat patiënten die zelf moeten betalen. Daar is geen verzekering voor. Zij moeten veel zelf betalen in de zorg. Om wat voorbeelden te geven pijn-fysiotherapie kost \$ 25,-; medicatie \$ 108,25; consulten kosten wel \$ 70,-. En met andere consulten en behandelingen gaat dat erg optellen. Ergotherapie wordt gegeven om de aanrakingspijn te verlagen, pijneducatie te geven en oedeembehandeling bij erge zwelling en Graded Motor Imagery zijn andere vormen van behandeling. Ze behandelen daar relatief weinig patiënten met CRPS. Verder in het land is CRPS onbekend.

Taiwan verschilde niet veel van Singapore. CRPS is vrij onbekend, patiënten gaan langs veel behandelaars en het duurt erg lang voordat er een diagnose wordt gesteld. In het grote pijncentrum waar deze arts werkt, bestaat de behandeling





uit multidisciplinaire behandeling met anesthesioloog/pijnbehandelaar, revalidatiearts, ouderenarts, en paramedici zoals fysiotherapie en ergotherapie en daarnaast een psycholoog.

De arts in Peru vertelde dat CRPS behoort tot de zeldzame aandoeningen. Peru is een mooi land met een kustlijn, jungle en bergen. Hoe verder je van de zee komt, hoe moeilijker de gezondheidszorg te bereiken is. De afstanden zijn enorm en de toegankelijkheid voor zorg moeizaam. CRPS wordt ook wel algoneurodystrophy genoemd. Het komt heel weinig voor, of beter gezegd het wordt erg weinig gediagnostiseerd. CRPS kan een risico zijn om te sterven, geeft chronische beperkingen en veel sociale problemen en er is heel weinig bekend hoe vaak het voorkomt in Peru. Er zijn verschillende gezondheids-systemen zoals privé-gezondheidszorg, voor leger en politie, nationale gezondheidsorganisatie maar ongeveer 9 miljoen mensen (18%) hebben geen zorgverzekering.

Patiënten hebben vaak meerdere specialisten gezien voordat ze bij de pijnkliniek komen, en vaak duurde dat erg lang. Hoewel het een kleine groep in het onderzoek betreft zijn daar meer mannen die CRPS hebben dan vrouwen.

Het merendeel van de patiënten (63%) heeft kortgeleden een orthopedische operatie gehad.

De behandeling bestaat uit zenuwblokkades, medicatie en fysiotherapie. Er is niet gelijk sprake van multidisciplinair behandelen en een psycholoog is niet zo in beeld. De arts pleitte vooral voor toegang tot betere gezondheidszorg, betere diagnostiek, behandeling en multidisciplinair behandelen. Behandelaars moeten getraind worden, educatie en scholing krijgen voor vroege diagnose. Er moeten protocollen komen en voorlichting en educatie aan patiënten en familie en werkgevers begrijpen de aandoening niet goed. Wat in Peru ook speelt is dat traditionele behandelingen en overtuigingen bestaan die erg belangrijk zijn voor de bevolking; traditionele 'geneeskunde' zoals met planten, mineralen en spirituele sessies.

Artsen in de Midden-Oosten hebben geen behoorlijke kennis van CRPS en andere chronische pijn-aandoeningen. Er is heel weinig bekend over het voorkomen van CRPS en er zijn ook geen klinische onderzoeken. Deze arts heeft vanaf 2002 ervaring met CRPS patiënten. Er is een groot gebrek aan kennis over chronische pijn in het algemeen en CRPS in het bijzonder. Er zijn veel foute diagnoses. Het duurt lang voordat patiënten voor speciale behandeling komen en vaak duurt het meer dan 1 jaar voordat de patiënt naar getrainde pijnspecialisten komt. Soms duurt het jaren voordat dat gebeurt. Dit centrum behandelde meer dan 100 patiënten in 20 jaar!! Hij geeft ook aan dat het niet alleen gebrek aan kennis laat zien. Vanwege beperkte middelen en hoge kosten van nieuwe technieken voor pijnbehandeling gebruiken ze simpele en goedkope methoden. Die bestaan uit het geven van medicatie, fysiotherapie en plaatselijke verdoving. Een ander opmerkelijk verschil ten opzichte van andere



landen is dat in het Midden-Oosten vooral jongeren CRPS krijgen met een gemiddelde van 38 jaar. In de overige landen is men vooral tussen 50 – 70 jaar. Bij een onderzoek met 99 patiënten waren 64 mannen en 35 vrouwen.

De klachten die patiënten hebben in die landen, zijn niet anders dan hier en bij u allen; erge pijn, overgevoeligheid met aanraken, zweten, zwelling, kleurverschil ledematen, slecht kunnen bewegen. En dan nog de minder voorkomende problemen zoals dystonie, verlamming, achteruitgang van huid en spier. Het verschil zit hem in de kennis die hier veel meer aanwezig is bij artsen en dat er een richtlijn is.

Ik was onder de indruk van de presentaties. Artsen die zeer betrokken zijn om patiënten met CRPS een goede behandeling te geven. Zij vinden het moeilijk dat er zo weinig aandacht in hun land is voor CRPS. Dat hun gezondheidszorg zo slecht geregeld is. Dat patiënten veelal zelf moeten betalen voor behandelingen. Dat het zeer lang

kan duren voordat er een diagnose is. Dat artsen in die landen nauwelijks kennis hebben van CRPS maar ook niet van chronische pijn in het algemeen. Ik heb te doen met de CRPS patiënten aldaar.

Hoewel we hier in Nederland ook wel tegenkomen dat patiënten niet snel bij de juiste behandelaar komen, dat ze soms lang wachten op een goede diagnose en behandeling en erkenning van hun pijn en symptomen, maar dat het nauwelijks in ons land wordt opgepakt komt niet voor. De zorgverzekering is hier goed geregeld en behandelingen zijn veelal verzekerde zorg. En dan is er nog toegang tot informatie, toegang tot lotgenotencontact en toegang tot een luisterend oor. Dat allemaal door onze vereniging wordt georganiseerd. Dat kunnen wij in Nederland bieden en daar mogen we trots op zijn als we zien dat zoveel patiënten in de wereld niet die toegang hebben.

Ilona Thomassen,
voorzitter





Sprekers tijdens Landelijke Contactdag op 9 april 2022

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

Het thema van de Landelijke Contactdag is:

**Met e-Health
meer controle over je pijn.**

13.30 uur Lezing door Eveline de Jong, Bestuurslid Landelijk Netwerk Chronische pijn (oefentherapeut)

Een online programma speciaal ontwikkeld voor mensen met (chronische) Pijn.

Tijdens deze presentatie wordt u meegenomen in mijnpijnprogramma. online, een online pijnprogramma dat speciaal ontwikkeld is voor mensen met chronische pijn.

Het programma wordt aangeboden in combinatie met face to face behandelingen bij de oefentherapeut die zich gespecialiseerd heeft in chronische pijn. Het programma is ontwikkeld in een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO). In een PGO kunt u uw gezondheidsgegevens opslaan en delen met zorgverleners.

Het voordeel van een online programma is dat iemand thuis kunt werken aan de opdrachten, in zijn eigen tijd, op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo.

De informatie kan thuis nogmaals nagelezen worden, er kan een verdiepende opdracht gedaan worden of contact houden met de therapeut via een chatfunctie.

Deze nieuwe manier van behandelen biedt de voordelen van persoonlijke begeleiding door een therapeut en thuis zelfstandig werken aan het proces in een online omgeving.

Zin om een kijkje te nemen in mijnpijn-programma.online en te zien welke voordelen deze nieuwe manier van werken kan bieden?

14.15 uur korte films over patiënten met CRPS en de gevolgen ervan voor hun leven als ouder, werkende en hun vrije tijd. Presentatie van de nieuwe website.

14.45 Pauze

15.15 Interview met Jochem Leemans, die zelf CRPS heeft aan de linkerhand/arm, over de app die hij heeft ontwikkeld om meer inzicht te krijgen in de pijn, vermoeidheid, medicatie, activiteiten etc. En over zijn wereldrecords die hij behaalde met zijn aangepaste (trike) ligfiets.

“Ik ben nog steeds bloedfanatiek”

Natascha, 38 jaar is altijd al fanatiek sporter geweest. Sport is haar lust en leven. Op haar 4e deed ze al aan klassiek ballet. In die tijd woonde ze met haar ouders en twee oudere broers in België. Als tiener ruilde ze klassiek ballet om voor hockey. In België was hockey niet zo populair als in Nederland. Omdat ze toen in Maastricht naar school ging, speelde ze in Nederland. Later zijn ze naar Zuid-Limburg verhuisd. Natascha was bloedfanatiek met hockey. Tijdens de hockey training, in 1998, ging het mis. Ze verzwikte haar enkel en kreeg klachten aan haar rechtervoet.

“Ik kreeg toen net nieuwe schoenen. Ik dacht ‘even goed bewegen en weer door’. De volgende dag ging het lopen moeilijker en ben ik toch maar naar de huisarts gegaan”.

“Dat gaat wel weer over”

“De huisarts gaf aan dat ik een scheurtje in mijn enkelband had en dat ik zes weken niet mocht trainen. Het gaat vanzelf weer over, dacht ik. Het ging alleen steeds verder bergafwaarts. Mijn voet bleef steenkoud, ik kreeg een verkleuring op mijn voet en mijn dekbed begon steeds zwaarder aan te voelen. Ik koppelde dit steeds terug naar mijn huisarts, maar kreeg elke keer te horen dat ik geduldig moest zijn”.

“In de tussentijd liep ik steeds moeizamer en begonnen mijn leerkrachten op de middelbare school zich zorgen te maken. Ik was toen 16 jaar en mijn vader zag mij steeds verder achteruitgaan. Hij regelde een afspraak bij de huisarts en toen werd ik eindelijk doorverwezen om röntgenfoto's te laten maken. De huisarts constateerde toen dat het CRPS was en ik kreeg een folder mee. Wel zei de huisarts ‘het is een vreselijke aandoening en het kan lang duren!’ Ik was vooral onder de indruk van het feit dat ik mogelijk met

een amputatie te maken zou kunnen krijgen”.

“Alles was onzeker”

“Ik ging een onzekere periode in. Tijdens de middelbare school volgde ik de richting verzorging. Mijn herstel was onzeker waardoor ik veel moest uitstellen en mijn leven opnieuw moest inrichten. Toen ik mijn diploma had behaald, adviseerde mijn decaan om niet verder te gaan in de zorgsector omdat dit te zwaar zou zijn. Ik liep toen op twee kruken en ging een onzekere toekomst tegemoet. Ik was 18 en vond mijzelf te jong om te gaan werken en wilde verder studeren”.

“Gelukkig was ik erg creatief. Ik had verschillende hobby's waaronder fotografie. Ik ben toen naar de Kunstschool in België gegaan. Met mijn CRPS ging het steeds slechter, waardoor ik mijzelf steeds tegenkwam in alle dingen die ik wilde ondernemen. Dat was erg frustrerend”.

“Mijn grootste passie hockey moest ik opgeven. Ik bleef gelukkig positief en ging op zoek naar een andere sport waar ik mijn energie in kwijt zou kunnen”.





Interview

“Rolstoeltennis”

“Ik ben toen begonnen met rolstoeltennis en kwam er al snel achter dat ik hier minder tegen mijn beperkingen aanliep. De tennis gaf mij veel vreugde en energie. Vanwege twee auto-ongevallen heeft mijn tenniscarrière jammer genoeg lang stilgelegen”.

“Ik vind het belangrijk dat de toekomstige generatie aangepast kan sporten. Sporten zorgt voor vrijheid, meer energie, meer zelfvertrouwen en meer kracht. Ik ben op dit moment bezig met een opleiding tot tennisleraar zodat ik in de toekomst tennisles kan geven. Ook mag ik bij mijn huidige tenniscoach stagelopen om kinderen te laten rolstoeltennissen. Ik vind het prachtig om de jeugd in beweging te zien en dat geeft mij veel energie”.

“Werken gaat niet”

“Werken lukt mij niet en ik vind dit erg moeilijk om te accepteren. Op dit moment zet ik mij dolgraag in als vrijwilliger. Ik ervaar dit als dankbaar werk en je wordt gerespecteerd zoals je bent. Inmiddels ben ik al vijf jaar

vrijwilliger binnen de Patiëntenvereniging CRPS. Het geeft mij veel voldoening wanneer ik anderen op weg kan helpen. Ook ben ik vrijwilliger bij de Johan Cruyff Foundation en de lokale voetbalvereniging in Schijndel. In de toekomst hoop ik mijn eigen foundation op te mogen zetten”.

“Ik loop regelmatig op tegen onbegrip. Pijn zie je niet aan de buitenkant, terwijl pijn veel impact heeft op iemands leven. Ik toon graag initiatief en zie er leuk uit. Dit past niet bij het plaatje dat mensen in hun hoofd hebben bij iemand met pijn. Ik zet mij graag in voor mijn medemens en beoefen mijn sport op vrij hoog niveau, maar dit vergt wel heel veel energie van mij. Toch wil ik dit blijven doen omdat ik mij zo gewaardeerd voel”.

“Blijf bewegen”

“Sporten houdt mij op de been. Bewegen is enorm belangrijk. Ook met CRPS kun je lekker in beweging blijven. Misschien wel aangepast met bijvoorbeeld een hulpmiddel, maar het is zeker aan te raden. Blijf ervoor gaan!”.

Debby Golverdingen



De anatomie van pijn

De tol van chronische pijn wordt de laatste jaren steeds zichtbaarder. Sinds artsen eind jaren negentig opioïden als oxycodon tegen pijn gingen voorschrijven, zijn honderdduizenden Amerikanen verslaafd geraakt aan deze medicijnen, die behalve als pijnstillers soms ook als genotsmiddel werken. Maar ook nu we de risico's kennen, zijn er nog steeds veel mensen afhankelijk van opioïden, deels bij gebrek aan alternatieven. Want er zijn al decennialang geen nieuwe effectieve pijnstillers ontwikkeld.

Het misbruik van opioïden, die idealiter kortstondig worden gebruikt tegen acute pijn, heeft in de Verenigde Staten epidemische vormen aangenomen. In 2017 kampten volgens een schatting van de National Survey on Drug Use and Health naar schatting 1,7 miljoen Amerikanen met een verslaving die ooit begon met een doktersrecept. Elke dag sterven in de VS zo'n 130 mensen aan een overdosis opioïden, een triest cijfer waarin zowel legale pijnstillers als heroïne en vergelijkbare drugs zijn meegenomen.

De zoektocht naar de biologie van pijn en naar betere behandelmogelijkheden van chronische pijn is dus urgenter dan ooit. Onderzoekers krijgen een steeds

gedetailleerder beeld van de manier waarop pijnprikkels door de gevoelszenuwen worden doorgegeven aan de hersenen en hoe die de pijn vervolgens voelen. Ook is er steeds meer bekend over de rol van bepaalde genen bij de regulering van pijn, wat mede verklaart waardoor pijnbeleving en -tolerantie zo sterk kunnen verschillen.

Deze vorderingen hebben tot een omslag geleid in het wetenschappelijk denken over pijn, en in het bijzonder chronische pijn, waaronder pijn wordt verstaan die minstens drie maanden aanhoudt. Van oudsher werd pijn in de geneeskunde beschouwd als een gevolg van letsel of ziekte, als een neveneffect van iets anders. Maar veel patiënten hebben nog steeds pijn als de kwaal of kwetsuur allang is genezen. Dan is de pijn zelf de aandoening geworden.

Klik op onderstaande link om het hele artikel te lezen.

https://www.nationalgeographic.nl/wetenschap/2019/12/de-anatomie-van-pijn?fbclid=IwAR3o4jdEZKCIRJM9iKiJMrbAoGAMminoPthL2ey4vKgXC_8ovlzof27NqLE



Verslag Patiëntendag in de VU voor tweedejaars studenten geneeskunde op 30 november 2021



Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte



Voor haar tweedejaars studenten geneeskunde organiseerde de VU samen met Ieder(in) een Patiëntendag.

Op deze dag ontmoeten studenten geneeskunde organisaties en verenigingen die de belangen van chronische patiënten behartigen en dit willen delen met de toekomstige artsen.

Ook onze vereniging, CRPS is al een aantal jaren op deze ontmoetingsdag aanwezig.

Voorgaande jaren was onze ontmoeting LIVE, corona bepaalde een ontmoeting digitaal.

Het was even wennen, maar het contact was goed en de studenten hadden aandacht voor het gebodene.

De organisatie had gekozen voor een andere opzet dan wat wij gewend waren. Primair was niet alleen kennis van de aandoening en de activiteit van de vereniging, maar wat doet het met de betrokkene zelf en zijn of haar deelname aan het maatschappelijke en sociale domein.

Het gesprek spitse zich rond een aantal vragen zoals: knelpunten in het werk, verlies van arbeid en inkomen. Hinder in mobiliteit?

Bij activiteiten dosering van energie. Hoe is in deze de kwaliteit van de geboden zorg?

Hoe belangrijk is Leefstijl?

Thelma, als ervaringsdeskundige, was een zeer goede gesprekspartner voor de studenten. Hun interesse en verbazing over het lang te lopen proces, op zoek naar evenwicht. Wat kan ik wel en wat kan ik niet? De groep begreep de emotionele momenten in deze zoektocht en weer opstaan om verder te gaan. Daarnaast het maatschappelijke en sociale element in iemands leven.

Tot slot een zeer verrassende vraag van één van de studenten na het verhaal van Thelma. "WAT VERWACHTEN JULLIE VAN ONS ALS AANKOMENDE ARTSEN?"

Het antwoord: "Luisteren naar de boodschap achter het soms emotionele verhaal, wat tijd vraagt. Kijk naar iemands ogen en niet alleen op je beeldscherm."

Professionele begeleiding die past bij de betrokkene is evenzeer van belang.

Het was een bijzonder uur en een bijzondere ervaring met deze toekomstige artsen.

Coby Houthuijse
Thelma Bosmans



Redactielid Nieuwsbrief (1- 4 uur per week)

Wil je graag anderen met CRPS helpen en vind je schrijven leuk of wil je hier beter in worden? Lees dan verder!

Wie zijn wij?

Patiëntenvereniging CRPS is er voor mensen met Complex Regionaal Pijn Syndroom. Wij richten ons op lotgenotencontact, informatievoorziening, belangenbehartiging en het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek. Binnen de patiëntenvereniging zijn zo'n 40 vrijwilligers actief op zowel regionaal als landelijk niveau. Samen vormen zij een enthousiast en gemotiveerd team.

Het redactieteam bestaat uit twee betrokken vrijwilligers die er samen voor zorgen dat vier keer per jaar "De Nieuwsbrief" bij onze leden op de mat valt (of in de e-mailbox terecht komt).

Wat ga jij doen als redactielid?

- Vier keer per jaar maak je, samen met jouw collega redactieleden, de Nieuwsbrief.
- Bijwonen van het redactieoverleg (4 x per jaar telefonisch of via Zoom)
- Je denkt actief mee over de inhoud van de Nieuwsbrief
- Je gaat op zoek naar interessant nieuws dat geplaatst kan worden
- Indien mogelijk interview je CRPS-patiënten en schrijf je hier een leuk artikel over
- Eventueel bezoek je congressen en symposia om hier iets over te kunnen schrijven
- Je controleert teksten op taalfouten en past daar waar nodig de lay-out aan (lettertype etc.)

De taken worden in overleg verdeeld. Hierbij wordt gezamenlijk gekeken naar ieders kwaliteiten en (on)mogelijkheden. Ook als je minder mobiel bent, zijn er mogelijkheden.

Wat heb jij in huis?

De Nederlandse taal is jou niet vreemd. Ook kun je goed omgaan met Word en e-mail. Het schrijven van teksten geeft jou energie en je weet als geen ander hoe je teksten fijn leesbaar kunt maken, zodat de lezers op

het puntje van de stoel zitten. Of.... je bent bereid om dit te leren.

Wat neem jij mee?

Je bent van nature nieuwsgierig en brengt een fijne hoeveelheid enthousiasme mee. Je bent een echte kunstenaar met woorden en denkt graag mee. Je bent creatief als het gaat om het schrijven en bedenken van artikelen en bent hier ook graag mee bezig. Je werkt goed samen, maar bent ook in staat om zelfstandig te werken. 4 x per jaar komt De Nieuwsbrief uit en dit zijn echte piekmomenten. Je bent dan zo'n 1 - 4 uur per week kwijt gedurende een aantal weken. Rest van de tijd kun je rekening houden met 1 uur per week. Je hoeft niet zelf CRPS te hebben. Het is wel belangrijk dat je bekend bent met de aandoening.

Wat bieden wij jou?

Je krijgt een mooie vrijwilligersfunctie binnen het redactieteam. Dit geeft jou de mogelijkheid om jouw eigen ervaring in te zetten om anderen met CRPS te helpen. Je ontmoet nieuwe mensen en 1 x per jaar hebben wij een gezellig samenzijn met alle vrijwilligers binnen de vereniging. Via PGO-support krijg je de mogelijkheid om je verder te ontwikkelen door het volgen van cursussen.

Daarnaast krijg je van ons een reiskostenvergoeding en zorgen wij voor een goede verzekering, een Arbobeleid en een samenwerkingsovereenkomst.

Wil jij meer weten?

Neem dan contact op met Debby Golverdingen, onze vrijwilligerscoördinator, en zij helpt jou graag verder. Je kunt haar mailen via secretariaatcrps@ziggo.nl of 06-29 606 290.





Provinciaal Nieuws

Overijssel

Online Kerst high tea

Nadat we in september elkaar werkelijk weer mochten ontmoeten hadden we goede hoop dit in december te kunnen herhalen. Een locatie werd gezocht, bezocht en afspraken gemaakt voor een buffet. Op 11 december zou het gebeuren, maar helaas de oplopende Corona cijfers gooiden weer roet in het eten.



Het moest weer een ontmoeting online worden. De uitnodiging was al wel gemaakt maar gelukkig nog niet de deur uit. Nieuwe uitnodiging gemaakt. Datum kon hetzelfde blijven. Zo kwam het dat we op zaterdagmiddag 11 december met z'n tienvier voor een scherm zaten. Het inloggen gaat steeds soepeler. Zelfs ons oudste lid uit de provincie, van ruim 90 jaar was met hulp van haar dochter weer ingelogd. Debby had er weer voor gezorgd dat er brievenbuspakketjes waren bezorgd met heel veel lekkere dingen. Zo leek het toch een beetje op een high tea met allerlei koekjes en theesoorten.

Elkaar op de hoogte gebracht hoe het met elkaar ging. We hadden geen programma gemaakt. Gezellig praten was ons doel. En dat ging prima. Bijzonder was ook dat

we een gast uit de provincie Flevoland mochten verwelkomen. Zij was nieuwsgierig hoe een provinciale bijeenkomst gaat.

Het werd als fijn ervaren om elkaar in de decembermaand te mogen ontmoeten. Hopelijk brengt 2022 weer ontmoetingen in levende lijve want die worden toch als het meest waardevol ervaren.

Alle goeds voor 2022.
Christa Kamphuis

Beste leden uit de provincie Groningen, Friesland, Drenthe en Flevoland,

Graag nodigen wij u, namens de provincie Overijssel, uit voor een online koffie-uurtje. Er zijn binnen uw provincie geen vrijwilligers die een bijeenkomst kunnen organiseren. Dat vinden wij erg jammer. Zelf organiseren wij al jaren met plezier de bijeenkomsten binnen de provincie Overijssel. Helaas is het voor ons fysiek niet mogelijk om naar uw provincie af te reizen om een live bijeenkomst te organiseren. Ook wij hebben CRPS en zijn hierdoor minder mobiel.

Daarom hebben wij nagedacht over hoe wij toch wat voor u kunnen organiseren. Wij willen u namelijk de mogelijkheid bieden om lotgenoten te ontmoeten. Wij zijn erachter gekomen dat online bijeenkomsten heel geschikt zijn om elkaar te ontmoeten. Daarom willen wij u uitnodigen voor een online koffie-uurtje.

Het online koffie-uurtje vindt plaats op zaterdag 26 maart en begint om 10.30 uur en duurt naar verwachting tot 11.30 uur. Wij maken hiervoor gebruik van Zoom. U ontvangt van ons een link zodat u makkelijk in kunt loggen. Mocht u dit spannend vinden, dan helpen wij u



graag. Het is mogelijk om van tevoren te oefenen. Neem hiervoor contact op met Debby.

Uw aanmelding zien wij graag voor 14 maart tegemoet. U kunt zich opgeven via e-mail (crpsoverijssel@gmail.com) of telefonisch bij Debby Golverdingen via telefoonnummer:

06 – 29 606 290. Geef bij uw aanmelding aan met hoeveel personen u wilt meedoen.

Beste leden uit de provincie Overijssel 2021 was een bijzonder jaar. We hebben elkaar vooral via beeldverbinding gezien. Alleen op 11 september konden wij elkaar live begroeten. Wat was dat leuk en gezellig. Graag willen wij u weer live zien om bij te kunnen praten.

Daarom nodigen wij u graag uit voor een gezellige koffietafel op zaterdag 4 juni bij Restaurant 't Hoogspel, Bornsestraat 1, Ambt Delden. De middag begint om

12.30 uur met de ontvangst. Om 13.00 uur gaan we samen genieten van de Twentse Koffietafel. De koffietafel zal afgesloten worden met een heerlijk toetje. Wij verwachten rond 15.30 uur af te kunnen ronden.

Tijdens de koffietafel kunt u genieten van verschillende broodjes en vleeswaren. Ook kunt u genieten van een kop soep en een heerlijke kroket. Er is meer dan genoeg.

Omdat wij elkaar al zo lang niet hebben kunnen zien, krijgt u deze koffietafel van ons. U kunt één introductie meenemen.

Uw aanmelding zien wij graag voor 27 mei 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.

Voor beide uitnodigingen geldt: Graag ontvangen wij een mailadres of telefoonnummer mochten wij de bijeenkomst moeten annuleren.





Mocht u na aanmelding op de dag zelf onverhoopt niet kunnen komen dan willen wij u verzoeken zich af te melden bij Debby via telefoonnummer 06 – 29 606 290. Dit om onnodige kosten en ongerustheid van onze kant te voorkomen.

Groeten,
Jannie, Christa, Debby en Hermien

Noord-Brabant

Verslag van de online bingo avond voor de provincies Limburg, Zeeland en Noord-Brabant.
Het was een mooie avond op 16 november 2021 en iedereen deed fanatiek mee. Er waren in totaal 10 aanmeldingen. Deze leden hebben allemaal een pakketje thuis gestuurd gekregen met de 3 bingokaarten en wat lekkers.

Het inloggen ging niet bij iedereen vanzelfsprekend helaas. Sommigen konden we per telefoon helpen, zodat er wel een verbinding ontstond en ze deel konden nemen aan de bingo. Helaas kon er bij een lid ook telefonisch geen contact gelegd worden op dat moment. Zo was

het dat er in totaal 8 leden plus een deel van het bestuur van Noord-Brabant deelnamen aan de online bingo. We hadden voor elke kaart een paar prijzen. Het online samenzijn was natuurlijk het doel om zo ook leden die nooit in de gelegenheid zijn om te komen mee te kunnen laten doen. En dit werd zeer gewaardeerd.

We kregen een hele lieve mail dat het zo fijn was om mede lotgenoten online te treffen en mee te kunnen spelen. Het was wel jammer dat er geen leden van de provincies Limburg en Zeeland zich aangemeld hadden. Juist ook voor hen hadden we dit georganiseerd om zo meer betrokken te kunnen zijn bij de vereniging zonder ver te reizen. Zo lijkt het of er weinig belangstelling van de leden uit deze provincies is voor activiteiten.

Maar voor iedereen die een bingoprijs heeft gewonnen deze avond is er goed nieuws! Jullie hebben de prijs inmiddels in de brievenbus gevonden.

Rita van Eijk-van Tuijl



Samenvatting Hoofdstuk 7 van het proefschrift van dr. K.D. Bharwani ErasmusMC Rotterdam

De waarheid ontkennen verandert niet de feiten: een systematische analyse van pseudowetenschappelijke ontkenning van Complex Regionaal Pijnsyndroom

Achtergrond en doel: Verschillende artikelen hebben beweerd dat CRPS niet bestaat. Hoewel dit een minderheidsstandpunt is, is het belangrijk om de argumenten te begrijpen die in de artikelen worden aangevoerd. Er is een systematisch literatuuronderzoek gedaan om de kwaliteit na te gaan welke methoden er zijn gebruikt om tot de resultaten c.q. uitspraken te komen dat CRPS niet bestaat. Vervolgens zijn de argumenten die deze bewering ondersteunen onderzocht en weerlegd met behulp van up-to-date wetenschappelijke literatuur over CRPS. Die literatuur werd in diverse databases van wetenschappelijk onderzoek gezocht. Daarbij werd gekeken of er uitspraken waren over a) CRPS bestaat niet of dat CRPS geen aparte diagnostische aandoening is en b) ondersteuning hiervan met beweringen met daaropvolgende argumenten.

Er werden uiteindelijk 9 artikelen opgenomen voor analyse te weten; 4 recensies die zijn beschreven, 2 persoonlijke meningen, 1 brief, 1 redactioneel en 1 casusrapport. In deze artikelen werden 7 tegenstellingen gebruikt om aan te geven dat CRPS niet bestaat zoals; de naam CRPS, de 'onduidelijke pathofysiologie' (begrijpen wat er fout is gegaan in het lichaam om tot ontwikkeling van deze aandoening te komen), de geldigheid van de diagnostische criteria, CRPS is een normaal gevolg van immobiliteit, de rol van psychologische factoren, andere aanwijsbare oorzaken voor CRPS-symptomen en de kwaliteit van

CRPS-onderzoek. De conclusie is dat het bewijs dat CRPS niet bestaat, erg zwak is.

Het kan patiënten erg schaden als gezegd wordt dat CRPS niet bestaat omdat signalen en symptomen van de patiënt dan niet worden erkend. Dat kan betekenen dat ondanks de afwezigheid primair bewijs die deze beweringen onderbouwen, dat patiënten zich onbegrepen voelen en dat een behandeling hen wordt onthouden waardoor herstel moeilijk wordt. Een definitieve pathofysiologie van CRPS is nog niet helemaal duidelijk maar kennis erover is de afgelopen jaren aanzienlijk verbeterd. Ondanks die verbetering zijn er nog steeds stemmen die de rechtvaardiging van deze aandoening in twijfel trekken. Terwijl een grote meerderheid van de wetenschappelijke literatuur bewijs levert van het bestaan van CRPS.

Er wordt dan ook voorgesteld zover de kritische beweringen onjuist of misleidend zijn, dat deze aangevochten moeten worden om de mogelijke bijwerkingen te verminderen. Bovendien kan het begrijpen van de basis van deze argumenten, mogelijk helpen bij toekomstig onderzoek en verbeteringen ondersteunen in diagnostiek en behandelprotocollen.

Ilona Thomassen





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.

Open buigbare ring

Van mevrouw Gastel uit Egmond a/d Hoef ontvingen wij bericht dat zij veel baat heeft bij de meer of minder open buigbare ring die zij heeft laten maken. Bij navraag ontvingen wij onderstaand stukje van de ontwerpster:

Open ring op maat. Er is mij gevraagd een stukje te schrijven over de open ringen die ik maak. Ik ben Janna van der Oord en werk als goudsmid vanuit mijn atelier in Winkel (Noord Holland) en werk vooral in opdracht. Op een dag kwam een klant bij mij met de vraag of ik een open ring voor haar wilde maken. Nu maakte ik wel vaker open ringen, omdat dat er speels uitziet. Deze mevrouw droeg graag ringen, maar door opzwellende vingers was dat helaas niet meer mogelijk en het leek



haar handig als een ring open is. Hoe leuk is het dat ik voor haar een ring heb mogen ontwerpen en maken die open is en daardoor zo min mogelijk knelt en zo nodig iets open gebogen kan worden. De betreffende ring wordt al jaren met plezier gedragen en ik heb twee maanden

terug nog een steen vervangen, omdat deze door het vele dragen was versleten. De open ringen die ik maak in goud en/of zilver zijn aan de bovenkant open en geheel of gedeeltelijk afgewerkt met stenen. De vorm van het open gedeelte laat ik meespelen in het ontwerp.

Heeft u naar aanleiding van dit verhaal interesse dan kunt u op www.jannavdoord.nl een aantal van deze ringen bekijken, maar u mag ook vrijblijvend telefonisch contact opnemen via 0224-540813.



Stappenplan belastingvoordeel

De aftrek van zorgkosten over het jaar 2021

Door een handicap of ziekte komt u bijna altijd voor meerkosten te staan. U betaalt bij voor medische zorg, hulpmiddelen, aanpassingen, extra kleding, reiskosten, dieetvoeding en nog veel meer. Een deel van die kosten kunt u terugkrijgen via de aangifte inkomstenbelasting. Ook als u een laag inkomen hebt (bijvoorbeeld op het sociale minimum) en nauwelijks belasting betaalt. Maak gebruik van de aftrek van zorgkosten!

In dit artikel vindt u een kort stappenplan voor deze aftrek. Wilt u meer weten?

Kijk dan op de website [Meerkosten.nl](https://www.meerkosten.nl).

Bedenk daarbij wel dat het altijd voordeliger is om kosten vergoed te krijgen (bijvoorbeeld door de gemeente of door uw zorgverzekeraar), dan ze zelf te betalen en daarna af te trekken als zorgkosten!

De aftrek van zorgkosten is helaas niet eenvoudig. Gelukkig zijn er veel organisaties die u kunnen helpen. Neem voor meer informatie contact op met 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
- Klik op Inkomstenbelasting
- Klik op Belastingjaar 2021
- Klik op Aangifte inkomstenbelasting doen

U kunt tussentijds uw aangifte bewaren en later verdergaan. De Belastingdienst kijkt pas mee als u de aangifte instuurt.

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. Als u nog andere aftrekposten hebt (zoals uitgaven voor tijdelijk verblijf thuis van een gehandicapten), dan vinkt u die 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 (gezamenlijke) inkomen. Het bedrag dat hier staat heeft de online aangifte zelf berekend, op basis van de gegevens over uw situatie en uw inkomen die u eerder hebt ingevuld.

Voor de aftrek van zorgkosten geldt een aantal algemene regels. U moet de kosten in 2021 zelf betaald hebben. Kreeg u een vergoeding, dan kunt u dat deel niet 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. Posten die niet in dit lijstje staan, zijn dus 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 dus de moeite om het lijstje in te vullen.

ieder(in)

Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte

Meerkosten.nl

Handicap of chronisch ziek: laat geen geld liggen



Zorgkosten

Stap 4: Zet uw kosten op een rijtje

Hebt u kosten bij de verschillende onderdelen? Zorg er dan voor dat u de gegevens hierover overzichtelijk in een map bewaart. U vult bij elke post in de aangifte namelijk alleen het totaalbedrag in. Maar de Belastingdienst kan u wel om een onderbouwing vragen. Kunt u die niet leveren, dan zal de inspecteur de aftrek niet accepteren. Bewaar uw administratie daarom goed, gedurende vijf jaar.

Doet u als fiscale partners samen aangifte? Tel dan de uitgaven van u en uw fiscale partner bij elkaar op en vul telkens het totaalbedrag in.

Geneeskundige hulp

Het gaat hier om kosten voor medische en paramedische zorg, inclusief tandarts-kosten. Denk ook aan erkende 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. Ook uitgaven voor particuliere ziekenzorg (verpleging en verzorging) vallen onder deze post.

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 zijn de kosten volledig aftrekbaar. U moet dan wel de bonnen bewaren! Nam u de auto, dan geldt een standaardtarief van € 0,19 per kilometer.

Medicijnen op doktersvoorschrift

Het gaat om geneesmiddelen en verbandmiddelen, op voorschrift van een erkende arts. Ook uitgaven voor homeopathische middelen zijn aftrekbaar, maar alleen als ze door een erkende arts zijn voorgeschreven.

Hulpmiddelen

Denk aan steunzolen, elastische kousen en prothesen (waaronder ook bruggen die

een tandarts aanbrengt), 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 behandelaars. 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 op basis van de ANWB Autokostenmodule. Kreeg u een vergoeding van de zorgverzekeraar voor het ziekenvervoer, dan moet u die in mindering brengen op de aftrek. In sommige gevallen zijn ook de meerkosten voor leefvervoer (privé vervoer) aftrekbaar, maar in de praktijk is dat lastig. U moet aantonen dat u vanwege uw handicap of ziekte meer vervoerskosten hebt dan anderen, die voor het overige (inkomen, gezins-samenstelling) 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 kunt u vinden op de site van het Nibud.

Extra uitgaven voor kleding en beddengoed (vast bedrag)

Deze aftrek geldt alleen voor huisgenoten en alleen voor meerkosten ten opzichte van andere mensen die geen ziekte of beperking hebben. Er geldt een laag forfait van € 300 voor extra uitgaven die u wel aannemelijk kunt maken, maar niet hoeft aan te tonen. Zijn uw extra uitgaven aantoonbaar hoger dan € 600? Dan kunt u € 750 aftrekken.



Extra gezinshulp

Het gaat bij deze post alleen om particuliere huishoudelijke hulp of persoonlijke ondersteuning, zonder indicatie, of naast een indicatie (als de indicatie niet toereikend was). Er geldt voor de aftrek van gezinshulp een extra drempelbedrag, afhankelijk van uw inkomen. Alleen uitgaven boven deze drempel zijn aftrekbaar. Maakt u gebruik van extra gezinshulp, dan berekent de online aangifte automatisch deze extra drempel.

Dieet op voorschrift van een dokter of diëtist

U kunt alleen een dieet opvoeren dat genoemd wordt in de dieetlijst van de Belastingdienst. En alleen als u dit dieet volgt op voorschrift van een arts of een erkende diëtist. U moet daarom over een actuele, ondertekende dieetverklaring beschikken. U vindt de dieetlijst in de online aangifte, onder het vraagtekentje bij dit onderdeel.

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

Voor de diëten in de tabel van de Belastingdienst gelden vaste aftrekbedragen. U hoeft dus zelf geen bedrag in te vullen. Dat doet het aangifteprogramma voor u. U hoeft ook niet te bewijzen dat u het dieet gevolgd hebt en wat u dat gekost heeft. Voor de aftrek is het voldoende dat u het dieet voorgeschreven hebt gekregen.

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. Daar staat al het totaalbedrag aan zorgkosten dat u samen mag aftrekken.

- Vul een bedrag in, 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. Let op: deze berekening is nog zonder een eventuele extra tegemoetkoming specifieke zorgkosten. Als u recht hebt op deze tegemoetkoming, krijgt u daar apart bericht over. U hoeft hier niets over te doen, behalve uw aangifte insturen. Ook als hier nog staat dat u niets terugkrijgt!

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 'm naar de Belastingdienst. Sla de aangifte op uw computer op of print hem uit voor later gebruik. Doe dat vóórdat u uitlogt!

Stap 9: Maak zo nodig bezwaar

Gaat de Belastingdienst niet akkoord met uw aangifte? Of is uw aangifte door de



Zorgkosten

Belastingdienst bijgesteld en bent u het daar niet mee eens? Maak dan binnen zes weken bezwaar. Op de aangifte staat hoe u dat moet doen. Het is overigens wel verstandig om hier een deskundige bij te betrekken. Met een goede onderbouwing heeft uw bezwaar veel meer kans van slagen.

Tekst: Kees Dijkman.

Deze informatie wordt u aangeboden door Ieder(in), het Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte. 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 2021 nog niet beschikbaar. De aangifte kan er daardoor op onderdelen iets anders uitzien dan hier beschreven.

Beurzen

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

- 1 juni 2022 eerste lijnsbeurs in Egmond
- 30 juni en 1 juli de Nursing in de Reehorst in Ede



Pijnmedicatie en verkeer: wat is veilig en wat is toegestaan?

Rijksoverheid.nl/medicijnenverkeer heeft recent haar informatie over morfine en cannabis bij verkeersdeelname aangevuld. Dit is belangrijk om te weten voor mensen die deze middelen op recept gebruiken. Het beschrijft hoe de politie te werk gaat bij een eventuele verkeerscontrole. En licht toe wat patiënten kunnen doen om ervoor te zorgen dat het Openbaar Ministerie rekening houdt met hun medicijngebruik bij verkeersdeelname. We zetten de belangrijkste informatie op een rij.

Mensen mogen niet zelf beslissen of ze kunnen rijden met pijnmedicatie die de rijvaardigheid vermindert, zoals morfine en medicinale cannabis. De overheid beslist dit en heeft hier voorschriften voor vastgesteld in de Wegenverkeerswet. In deze wet staat dat je niet mag rijden als je een medicijn of ander middel gebruikt dat de rijvaardigheid kan beïnvloeden. Dit geldt voor voertuigen op de openbare weg. Daarbij hebben we het over fietsen, bromfietsen, gehandicaptenvoertuigen, motorvoertuigen, trams of wagens. Het geldt bijvoorbeeld dus

niet voor een scootmobiel die op de stoep rijdt.

Uit de praktijk

Elisabeth krijgt medicinale cannabis voorgeschreven om reumatische pijn te verminderen. Ze wil namelijk graag (deels) blijven werken en pijnstilling kan daarbij helpen. Nu hoort ze dat haar medicatie de rijvaardigheid kan beïnvloeden. Betekent dit dat ze de auto moet laten staan en met OV naar het werk moet?

Antwoord: Inderdaad. Elisabeth mag de eerste twee weken dat ze dit middel gebruikt niet zelf autorijden of fietsen, en moet dus met het OV naar het werk. Na twee weken zou ze, volgens het advies van de KNMP (de beroepsorganisatie voor apothekers) alléén weer zelf mogen rijden als ze geen rijgevaarlijke bijwerkingen ervaart. De overheid stelt echter drugslimieten bij verkeersdeelname. Elisabeth doet er verstandig aan om zich te verdiepen in de werkwijze van de politie als ze bij een verkeerscontrole





staande wordt gehouden. Zodat ze weet welke informatie ze dan aan de politie moet geven. Lees hier meer over in dit artikel onder de tussenkop 'Morfine en cannabis, een geval apart'.

Strafbaar

Mensen met een verminderde rijvaardigheid door medicijnen die tóch een voertuig besturen op de openbare weg, zijn strafbaar. Dat geldt niet alleen voor motorvoertuigen, maar ook voor de fiets. Als je dan een ongeluk veroorzaakt, ben je aansprakelijk. Ook kan het zijn dat de verzekering de kosten van het ongeluk dan niet vergoedt.

Waarschuwing op verpakking

Maar hoe weet je nu of jouw medicatie de rijvaardigheid vermindert? Allereerst is dat te zien aan de gele sticker op de verpakking van het medicijn met de tekst 'Dit geneesmiddel kan het reactievermogen beïnvloeden'. Óf deze tekst staat op het etiket van het medicijndoosje, óf in de bijsluiter. Voorbeelden van medicijnen die de rijvaardigheid kunnen verminderen, zijn sterke pijnstillers zoals morfine en fentanyl. Maar bijvoorbeeld ook sommige kalmerende middelen, medicatie voor behandeling van allergieën of voor de ziekte van Parkinson.

Uit de praktijk

Samira heeft van haar arts andere medicatie, namelijk fentanylpleisters, voorgeschreven gekregen voor haar rugklachten. De arts heeft er wel mondeling informatie over gegeven, maar ze heeft niet alles onthouden. Beïnvloedt het nu wel of niet de rijvaardigheid? Op internet zoekt ze informatie over haar medicijn, maar is deze informatie wel recent en correct? Welke websites geven hier betrouwbare informatie over?

Antwoord: Niet alle websites zijn altijd up-to-date of volledig juist. Op rijveiligmetmedicijnen.nl en op apotheek.nl

nl staat betrouwbare informatie over medicatie en over de invloed op de rijvaardigheid. Deze websites worden steeds bijgewerkt door IVM (Instituut Verantwoord Medicijngebruik) respectievelijk KNMP (brancheorganisatie apothekers).

Online medicatie-informatie opzoeken

Via internet kun je ook zelf opzoeken of een geneesmiddel een negatief effect heeft op de rijvaardigheid. De websites Rijveiligmetmedicijnen.nl en Apotheek.nl geven betrouwbare medicatie-informatie die up-to-date is. Op Rijveiligmetmedicijnen.nl vind je ook bij welke medicijnen iemand géén rijgeschiktheidsverklaring krijgt. Met een rijgeschiktheidsverklaring van het CBR kun je een rijbewijs aanvragen. Wie haar of zijn eigen geneesmiddel online niet kan vinden, of wie toch nog twijfels heeft, kan altijd de eigen arts of apotheker om advies vragen. Voor mensen die meerdere medicijnen gebruiken die de rijvaardigheid beïnvloeden, is dat zeker een goed idee. Want meerdere medicijnen kunnen elkaars effect versterken.

Rijvaardigheid verschilt per medicijn

Vraag bij medicatie die de rijvaardigheid beïnvloedt de eigen apotheker wat het advies is. Soms is het na inname een aantal uren niet toegestaan om te rijden, maar soms mag er helemaal niet gereden worden. Want het ene medicijn veroorzaakt alleen in het begin bijwerkingen, terwijl het andere de hele periode van gebruik bijwerkingen geeft. Ook zijn er medicijnen die nog doorwerken nadat je er mee bent gestopt. Het is dan niet toegestaan om meteen na het stoppen weer met een voertuig op de openbare weg te rijden.

Informerende taak van arts en apotheker

Ook de voorschrijvend arts en de apotheker horen informatie te geven over geneesmiddelen die de rijvaardigheid



verminderen. Hiertoe zijn ze verplicht volgens de Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO). In de WGBO staat onder andere dat patiënten recht hebben op informatie en dat zij toestemming moeten geven voor een behandeling. Wie voor het eerst een medicijn krijgt voorgeschreven, krijgt uitleg van de arts. Ook over de invloed op de rijvaardigheid. Rijdt iemand veel voor zijn werk, dan kan de arts mogelijk een medicijn voorschrijven dat minder invloed heeft op de rijvaardigheid. Wie voor de eerste keer een medicijn meekrijgt van de apotheek, krijgt aan de balie of in de spreekkamer uitleg over het geneesmiddel. Dit eerste uitgifte-gesprek is bedoeld om patiënten te begeleiden om het nieuwe medicijn veilig en bewust te gebruiken. De apotheekmedewerker checkt of het medicijn bij de patiënt past en of de dosering klopt. En vertelt het ook als het geneesmiddel de rijvaardigheid negatief beïnvloedt.

Uit de praktijk

Hendrik is 78 en rijdt nog altijd auto, deze geeft hem bewegingsvrijheid, ondanks zijn prostaatcancer. Hij gaat er geregeld mee naar zijn vriend Sybrand om samen met een paar kennissen te klaverjassen. Of hij gaat op bezoek bij zijn dochter Naomi en zijn kleinzoon Storm van 2 jaar. Nu hoorde hij dat de politie hem vanwege zijn morfinegebruik op recept mee kan nemen naar het bureau als deze hem aanhoudt. Een nieuwe speekseltest zou morfinegebruik in het verkeer aantonen. Het maakt hem een beetje ongemakkelijk: hij gebruikt morfine op recept en niet voor zijn plezier. Klopt dit verhaal?

Antwoord: Ja dit klopt. De kans dat dit gebeurt is echter heel klein. Toch goed om te weten hoe de politie dan te werk gaat. Hendrik kan meegenomen worden naar het bureau voor een bloedtest waarbij de politie een proces-verbaal opmaakt. Hij kan aangeven dat hij de morfine op recept gebruikt en volgens

voorschrift. Hiervoor kan hij later een medische verklaring insturen, zoals een doktersrecept of actueel medicatieoverzicht. Als bestuurder mag hij absoluut geen alcohol drinken (zelfs geen druppel!) naast het morfinegebruik.

Morfine en cannabis, een geval apart

Morfine en cannabis vallen volgens de wet onder de drugs. Wie morfine of cannabis krijgt voorgeschreven door een arts, gebruikt dus eigenlijk medicinale drugs (op medisch voorschrift). Volgens inhoudelijk advies mogen patiënten die morfine of cannabis op recept gebruiken de eerste twee weken niet deelnemen aan het verkeer, maar daarna weer wel, tenzij ze rijgevaarlijke bijwerkingen ervaren. In het strafrecht zijn er echter sinds 2017 grenswaarden aangegeven voor bepaalde drugs in het verkeer. Dit zijn maximale hoeveelheden die je mag gebruiken. Dat komt de verkeersveiligheid natuurlijk ten goede, maar morfine en cannabis staan hier ook bij en dat kan verwarring geven. De wet maakt namelijk geen uitzondering voor mensen die morfine of cannabis op recept volgens voorschrift gebruiken. Dat zou betekenen dat ook zij strafbaar zijn. Dat is natuurlijk een onwenselijke situatie. In de praktijk wordt hier zo mee omgegaan:

De politie kan verkeersdeelnemers controleren op drugs- of medicijn-





gebruik. Bijvoorbeeld tijdens een verkeerscontrole, of als agenten aanwijzingen zien van onveilig rijgedrag of uiterlijke kenmerken die wijzen op drugsgebruik. Bij zo'n controle neemt de politie een speeksel- of psychomotorische test af. Bij een psychomotorische test kijkt de politie naar de oog- en spraakfunctie en het gedrag om te bepalen of de bestuurder onder invloed is. Vermoedt de agent dat de bestuurder onder invloed is van een stof? Dan moet de bestuurder mee naar het bureau voor een bloedtest. Deze wordt afgenomen door een arts. Mensen die medicijnen gebruiken, kunnen dit zeggen. De agent zet dit in het proces-verbaal, maar gaat wel verder met de controle.

Het Openbaar Ministerie (OM) beslist uiteindelijk of de bestuurder vervolgd wordt. Een vervolging gebeurt bijvoorbeeld wanneer je als medicijngebruiker geen medische verklaring kunt insturen, zoals een doktersrecept of actueel medicatieoverzicht. Ook als het medicijn is gebruikt in combinatie met drugs of alcohol wordt de bestuurder vervolgd. Of wanneer de bestuurder een hogere dosering heeft genomen dan voorgeschreven en toch is gaan rijden. In dat geval vormt zij of hij namelijk een risico voor de verkeersveiligheid.

Verkeersongeval en verzekering

Een bestuurder die medicatie gebruikt kan schade veroorzaken aan het eigen voertuig en aan anderen. Een verzekeringsmaatschappij keert de schade over het algemeen uit als men daarvoor verzekerd is. In het algemeen geldt dat bestuurders verzekerd zijn als zij gewend waren aan hun medicatie én de medicijnen volgens doktersvoorschrift gebruiken. Mensen doen er verstandig aan om bij de eigen verzekeringsmaatschappij na te vragen wat voor hen als medicijngebruiker geldt.

Referenties:

1. www.rijveiligmetmedicijnen.nl, website van Instituut Verantwoord Medicijngebruik (IVM)
2. www.apotheek.nl, website van apothekersbranchevereniging KNMP
3. <https://www.rijksoverheid.nl/medicijnenverkeer> en
4. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/verkeersveiligheid/vraag-en-antwoord/drugs-in-het-verkeer>, website van de Rijksoverheid met informatie over medicatie- en drugsgebruik in het verkeer

Adviezen om veilig te rijden

Gebruik je pijnmedicatie of andere medicatie die de rijvaardigheid beïnvloedt, maar mag je wel rijden? Of mag je weer beginnen met autorijden? Wees dan extra alert:

- Stap alleen in de auto als je geen last hebt van bijwerkingen.
- Drink geen alcohol als je gaat rijden, ook niet 1 glaasje, want daar word je extra suf van en bij morfine ben je zeker strafbaar.
- Neem een passagier mee. Een ander kan beter beoordelen of je met wisselende snelheden rijdt, slingert of geïrriteerd reageert op andere weggebruikers.
- Ga uitgerust op weg. Neem na elke 2 uur rijden een kwartier pauze.
- Rijd bij voorkeur niet 's nachts of bij slecht weer.

Betty van Wijngaarden,
Instituut Verantwoord Medicijngebruik



Sommige zorgverzekeraars vergoeden lidmaatschap

Niet iedereen die lid is van een patiëntenvereniging weet dat veel zorgverzekeraars de kosten voor dat lidmaatschap helemaal of deels vergoeden. Dat is jammer, want het bespaart mensen extra kosten. Bovendien kan het mensen die twijfelen lid te worden van een vereniging, over de streep trekken.

Patiëntenfederatie Nederland maakt elk jaar een overzicht van zorgverzekeraars die de kosten van lidmaatschap van een patiëntenvereniging (deels) vergoeden. In overleg met de Patiëntenfederatie verspreiden wij dit overzicht ook in onze achterban.

Download onderaan dit bericht het overzicht 'Vergoeding lidmaatschap patiëntenvereniging 2022'.

In het overzicht staan ook de voorwaarden die de verzekeraars stellen via <https://iederin.nl/lid-patiëntenvereniging-sommige-zorgverzekeraars-vergoeden-lidmaatschap/>

23 december 2021

p.s.

Meer informatie over de zorgverzekering is te lezen via <https://www.patiëntenfederatie.nl/over-de-zorg/zorgverzekering>

ieder(in)

Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte



**Patiëntenfederatie
Nederland**
samen de zorg beter maken





Oproep deelname onderzoek naar cognitieve veranderingen na CRPS



**Universiteit
Utrecht**

Door dr. Teuni ten Brink van de Universiteit Utrecht in samenwerking met dr. Janet Bultitude van de Universiteit Bath, UK, wordt onderzoek gedaan naar cognitieve veranderingen na Complex Regionaal Pijn Syndroom (CRPS) zoals veranderingen in de aandacht of lichaamspresentatie.

Eén van de onderzoeken is online en gaat over of mensen met CRPS of andere soorten pijn veranderingen laten zien in het automatisch plannen en uitvoeren van handelingen (bijvoorbeeld het optillen van een glas).

Het onderzoek bestaat uit een aantal vragenlijsten en een taak waarbij zo snel mogelijk op een bepaalde knop moet worden gedrukt. Het duurt 45 minuten.

U kunt meedoen:

- Wanneer u tussen de 16-85 jaar oud bent, u voornamelijk pijn heeft aan één arm/schouder/hand, en deze pijn tenminste de afgelopen 3 maanden hebt gehad (als u daarnaast pijn heeft elders in het lichaam kunt u alsnog meedoen, zolang de pijn in de arm/schouder/hand op de voorgrond staat). Mensen die enkel in andere ledematen pijn hebben, kunnen niet meedoen.
- Het is een online onderzoek dus een computer kunnen gebruiken is belangrijk omdat u vragenlijsten online in moet kunnen vullen. De vragenlijsten zijn in het Engels. U kunt even nagaan of u de Engelstalige vragen begrijpt en zo niet, kunt u het onderzoek alsnog sluiten.

- Wanneer u een neurologische ziekte hebt zoals MS of Parkinson of wanneer u niet goed kunt zien (een bril of contactlenzen zijn geen probleem) kunt u niet meedoen.

U kunt meedoen door op de link te klikken <https://mili2nd.co/ze5b>.

U wordt gevraagd de software te downloaden ("inquisit") waarin het onderzoek wordt afgenomen.

Als u hulp nodig heeft of andere vragen heeft, kunt u contact opnemen met Teuni ten Brink a.f.tenbrink@uu.nl.

Met dank voor uw medewerking.



Fit for Life webinar: Zithouding & rolstoelkeuze

Woensdag 11 mei 2022

van 16:00 tot 17:15 uur

Het hebben van een goede houding wanneer je in een rolstoel zit, is enorm belangrijk. Het vermindert overbodige stress op je lichaam en zorgt voor behoud van je comfort. Bovendien verbetert een goede zithouding de manoeuvreerbaarheid van je rolstoel en verkleint het de kans op verwondingen of decubitus. Aan de hand van de website 'Check je zit' nemen Linda Valent (ergotherapeut Heliomare) en Marjo Jansen (fysiotherapeut Heliomare) je mee in de basisprincipes van goed zitten. Ook

geven zij tips en adviezen om tot de juiste rolstoelkeuze te komen.

Na aanmelding ontvangt u 2 dagen van tevoren een email met de laatste praktische zaken.

Klik om aan te melden op onderstaande link.

https://www.coloplast.nl/Landingpage/webinar-zithouding-en-rolstoelkeuze/?fbclid=IwAR3EdwXPksIIXZNHgiReLg4IPbcugQd6BzTd9RQT1WHcW6QTI-wiM1RgQ_BA

Nieuw!!! Besloten Facebookgroep exclusief voor leden

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

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

Alvorens het zover is zullen de beheerders in maart via PGO-support een cursus gaan volgen zodat ze goed kunnen starten. Er komt namelijk nog best wel wat bij kijken om een groep te kunnen beheren.

De groep gaat 1 april live. En nee, dat is geen grap. Vanaf die dag kunnen leden zich aanmelden bij de groep. Bij de aanmelding zullen wij u vragen uw naam en lidnummer door te geven, zodat dit in de ledenadministratie gecontroleerd kan worden.

Op onze huidige Facebookpagina zullen wij aangeven hoe u de groep kunt vinden en zullen we uitleggen hoe u lid kunt worden van de groep. De besloten groep is exclusief voor leden en is onderdeel van het lidmaatschap. U hoeft hier dus niets extra's voor te betalen.

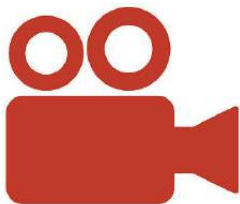
In de volgende nieuwsbrief zullen de Facebook beheerders zich aan u voorstellen.

Debby Golverdingen





Film voor CRPS Awareness month 2022



Elk jaar staat de eerste maandag van de maand november in het teken van CRPS. Dit wordt de CRPS Awareness day genoemd. Afgelopen jaar hebben wij de hele maand november gebruikt om meer bekendheid te geven aan CRPS en welke impact CRPS heeft op iemands leven. Dit hebben wij gedaan door o.a. een nieuwe film te publiceren over CRPS en het dagelijks leven (werk, leuke dingen doen, ouder-schap).

Dit jaar willen wij opnieuw een film gaan publiceren. Deze film is heel anders dan voorgaande films, die wij als vereniging hebben laten maken. In deze film willen wij ongeveer 25 personen laten vertellen wat CRPS is. Elke persoon krijgt 1 of 2 zinnen die hij/zij kan voorlezen.

Graag willen wij u, als lid, de mogelijkheid bieden om in deze film mee te doen. De opnames worden gemaakt tijdens de Algemene Leden

Vergadering en Landelijke Contactdag op zaterdag 9 april. Wij zullen dan op een rustige plek staan waar wij u rustig kunnen filmen. Wees gerust... u hoeft geen acteur of actrice te zijn. U krijgt op dat moment 1 of 2 zinnen en deze kunt u rustig inspreken. Lukt het niet gelijk, dan nemen we het nog een keer op. Ook partners, vrienden, familie en andere naasten bieden wij graag een rol aan in deze film. CRPS heb je namelijk niet alleen. Ook jouw omgeving wordt door de CRPS geraakt.

Mocht je je graag willen voorbereiden, dan kun je je vooraf aanmelden via secretariaatcrps@ziggo.nl. Debby Golverdingen neemt dan contact met je op om alles door te nemen. Het voordeel is dat je je dan kunt voorbereiden.

SAMENWERKINGSVERBAND
Pijnpatiënten
naar één stem



Ondersteuningsaanbod SWP chronische pijn

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

- de online cursus Omgaan met Pijn (<http://www.pijnpatientennaar1stem.nl/onlinecursus/>)
- 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/>).



Nieuwe gids voor mbo studenten met een chronische aandoening

In maart 2022 lanceert Stichting Zorgeloos naar School een gids voor het mbo. Het afgelopen jaar is vanuit co-creatie een super praktische gids ontwikkeld voor en door studenten met een chronische aandoening. Daarnaast hebben ook mbo docenten, mbo professionals en ouders aan de gids mee gewerkt.

De gids zit boordevol handvatten en praktische informatie gericht op verschillende sleutelmomenten tijdens de schoolloopbaan, zoals mbo keuze, mbo start, stage en op zoek naar werk. Met deze gids kan de student, ouder en mbo-professional goed voorbereid samen in gesprek op zoek naar maatwerk.

“Wauw, geweldige documenten. Super dat dit gericht is op de jongeren zelf. Zoveel waardevolle informatie. Geweldige insteek. De student en het team om zich heen. Essentieel om dit samen te doen en dit ook zo te voelen. Super ook om de ervaringsverhalen te lezen. Dat spreekt aan. En erg fijn voor een jongere om te lezen dat je niet de enige bent, lijkt me. En dat het juist goed is om de regie te nemen en assertief te zijn. Dat dit nodig is. Dat dit mag. Dat je niet lastig bent. Heel sterk.” Cindy Wijsbek, adviseur en begeleider passend onderwijs, ROC Albada

Als je hier je gegevens achterlaat, dan wordt de gids in een mooi verzamel blik gratis naar je toegestuurd in maart 2022: <https://www.zorgeloosnaarschool.nl/gids/mbo-gids>. Het eerste exemplaar gratis per gezin of organisatie.

Vanaf maart zal de gids hier ook digitaal beschikbaar zijn. De druk en verspreiding van de gids zijn mogelijk gemaakt door een subsidie van ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen.



**ZORGELOOS
NAAR
HET
MBO**

Gids
voor
studenten
met
een
chronische
aandoening

Lancering
maart 2022





Onzekerheid voor passagiers met complexe rolstoel

ieder(in)

Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte

De code Veilig Vervoer Rolstoelgebruikers (VVR) is per 14 januari aangepast. Het doel van de code is veilig vervoer voor iedereen die geen transfer van een rolstoel naar een vaste stoel in de (taxi)bus kan maken. In de vorige code stond dat alleen stoelen met een ISO-certificering veilig vervoerd konden worden.

Zekerheid is nodig

Het loslaten van de ISO-certificering is in theorie een verbetering omdat complexe aangepaste rolstoelen niet

altijd in aanmerking komen voor ISO-certificering. Maar de code geeft helaas grote onzekerheid voor passagiers met een complexe aangepaste rolstoel: wat als de chauffeur besluit op basis van veiligheidsoverwegingen een passagier niet mee te nemen? Of als je wel naar je bestemming bent gebracht maar een andere chauffeur voor de terugreis een andere afweging maakt? De praktijk moet uitwijzen of dit goed gaat.

Meld als je niet meekomt

Ieder(in), Dwarslaesie Organisatie Nederland, Spierziekten Nederland en seniorenorganisatie KBO-PCOB willen een oplossing voor deze onzekerheid. Zodat een passagier zeker weet dat hij vervoerd wordt.

Ben je de afgelopen weken geweigerd door de chauffeur? Bel dan ons meldpunt op 085 – 400 70 22. Je kunt ook mailen: meldpunt@iederin.nl.



Giften

In de maanden november 2021 t/m januari 2022 mocht de Patiëntenvereniging Complex Regionaal Pijn Syndroom de volgende giften ontvangen:

- Mevr. T. Jager, € 10,--
- 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.



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

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

- u zich kunt laten interviewen om uw verhaal met andere leden te delen. U kunt zich aanmelden via secretariaatcrps@ziggo.nl
- de eerste webinar uit de reeks 'Ik en mijn gezondheid' met als thema: 'Gezond leven met chronische pijn' op 19 januari heeft plaatsgevonden. De Academische Werkplaats is een samenwerkingsverband tussen de Universiteit Maastricht en Adelante (Revalidatiecentrum). Tijdens het webinar wordt er gesproken door ervaringsdeskundigen, vertegenwoordigers van de patiëntenvereniging en zorgverleners met als aandachtsgebied revalidatie en chronische pijn. Aan bod komen vragen zoals: Wat is chronische pijn eigenlijk? Wat heeft het voor impact op je brein en op je lijf? Wat kun je zelf doen om die impact te verkleinen? Maar wat als dat niet lukt? En wat zegt de wetenschap



INFORMATIEPUNT
WAJONG



adelante

haal het beste uit jezelf



erover? Zie <https://www.youtube.com/watch?v=3kvo9FUrhsg>

- De Vakantie-editie 2022 van Support magazine nu verkrijgbaar is. De verkoop verloopt via onze webshop Tijd voor Tijdschriften. U kunt hier gemakkelijk betalen via iDeal. Klik op de onderstaande knop om naar de bestelpagina van Support Magazine te gaan. De Vakantie-editie 2022 kost € 4,99 (excl. verzendkosten). Zie https://supportmagazine.nl/vakantie-editie-2022/?fbclid=IwAR1hoBoXaSwVWWIjqMrY3frQPd4Xx7RvH-WCitxGZP4ONmWJjy_OX7nsIaQQ

- Dr. Jantine Boselie aan Maastricht University onderzoek doet naar de invloed van optimisme op mensen met chronische pijn. Toch zijn haar bevindingen niet alleen voor die mensen nuttig. Ze geeft een aantal praktische tips waardoor ook jij met je optimisme aan de slag kan. Zie: https://www.youtube.com/watch?v=i46b-YoaSXg&ab_channel=UniversiteitvanNederland

- De Ombudsman geldproblemen van jongeren met een beperking onderzoekt. Meer informatie zie: <https://www.skipr.nl/nieuws/ombudsman-onderzoekt-geldproblemen-van-jongeren-met-een-beperking/?fbclid=IwAR1mBlpJf53drivvIXVxn4HoSmfXwFiMxWpg8-tlll19gD5yg-d4098OQiCI>

- vanaf 1 februari jl. de nieuwe digitale zorggids van Patiëntenfederatie Nederland online beschikbaar is voor iedereen die met zorg bezig is of zich daarin wil verdiepen. De gids is dé plek waar mensen informatie kunnen vinden over de beste apps en digitale middelen per aandoening. Aangeraden door mensen met een chronische aandoening. En vaak gebruikt en getest door ervaringsdeskundigen. Zie voor meer informatie:

<https://www.patiëntenfederatie.nl/actueel/nieuws/vernieuwde-digitale-zorggids-nl-vraagbaak-en-advies-voor-iedereen-die-met-zorg-bezig-is>

- samen met Ieder(in), CP Nederland, DON, EMB Nederland, Per Saldo en Spierziekten Nederland de Patiëntenfederatie om jouw hulp vraagt. Heb je sinds 1 januari van dit jaar een hulpmiddel aangevraagd, gekregen of gebruikt, deel dan jouw ervaringen: positief of negatief. Zo kunnen we inzicht krijgen of de gemaakte afspraken ook echt leiden tot verbeteringen. Zie voor meer informatie: <https://www.patiëntenfederatie.nl/actueel/nieuws/vertel-ons-jouw-ervaringen-met-een-hulpmiddel>
- u mee kunt doen aan een onderzoek van Reducept en VU Amsterdam. Zie voor meer informatie: https://vuamsterdam.eu.qualtrics.com/jfe/form/SV_88nuUPUIAdw1oi2?utm_source=Reducept&utm_campaign=98734d5a47-B2C_-_-MONTHLY_NEWSLETTER_JULY_EN_15_07_2021_COPY_o&utm_medium=email&utm_term=0_5694b25739-98734d5a47-432138058
- de deadline voor de volgende Nieuwsbrief 1 mei 2022 is.



Agenda

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

Er worden weer bijeenkomsten op locatie in de provincies georganiseerd, hierbij worden de wettelijke regels van overheid en RIVM i.v.m. coronavirus gehanteerd. Let op: voor toegang heeft u een QR code (op telefoon of op papier) of een negatief testbewijs nodig.

Zie onze website voor de actuele informatie. Online bijeenkomsten worden kort van te voren gepland en kunnen dus niet worden opgenomen in de Nieuwsbrief.

Overijssel

26 maart 2022: online koffie-uurtje, begint om 10.30 uur en duurt naar verwachting tot 11.30 uur voor leden uit de provincies Groningen, Friesland, Drenthe en Flevoland.

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

Noord-Brabant

2 april 2022: High tea speciaal voor de jeugdleden uit de provincies Noord-Brabant, Limburg en Zeeland van ± 14.00 tot 16.00 uur. Locatie wordt nog bekend gemaakt via de uitnodiging.

21 mei 2022: uitgesteld kerstdiner bij Hotel v.d. Valk in Tilburg. Meer gegevens komen op de uitnodiging.

Algemeen bestuur

9 maart 2022:

vergadering Dagelijks bestuur

23 maart 2022:

vergadering Algemeen bestuur

20 april 2022:

vergadering Dagelijks bestuur

4 mei 2022:

vergadering Algemeen bestuur

1 juni 2022:

vergadering Dagelijks bestuur

15 juni 2022:

vergadering Algemeen bestuur

Algemene Ledenvergadering/Landelijke

Contactdag: 9 april 2022 bij Hotel v.d.

Valk in Breukelen





Gezocht: patiënten met CRPS van één extremiteit (arm of been), korter dan 1 jaar bestaand

Het mechanisme waardoor CRPS ontstaat is niet duidelijk, maar ontsteking speelt een belangrijke rol. Misschien speelt een lichamelijk stresssysteem, de HPA-as, ook een rol. De rol van de HPA-as is niet eerder onderzocht bij patiënten met CRPS.

- Bent u 18 jaar of ouder?
 - Heeft u CRPS van één extremiteit (arm of been)?
 - Heeft u minder dan 1 jaar klachten?
- Dan kunt u misschien deelnemen!

Halverwege 2021 is in het Erasmus MC een onderzoek gestart naar de betrokkenheid van de HPA-as in CRPS. Er wordt gekeken naar de rol van hormonen. Hormonen zijn stoffen die het lichaam zelf aanmaakt en die allerlei functies en processen van het lichaam regelen en beïnvloeden. Het belangrijkste hormoon waar naar wordt gekeken is cortisol, dit stofje komt vrij bij elke vorm van stress, zowel fysiek (bv tijdens het sporten) als psychologisch (bv bij angst). We willen weten welke rol dit hormoon speelt in CRPS. De hoeveelheid cortisol zullen we meten in zowel speeksel, bloed als in haar.

Naast de rol van hormonen wordt ook gekeken naar andere factoren die mogelijk een rol kunnen spelen. Met behulp van testjes wordt gekeken naar het geheugen. Ook worden vragenlijsten gebruikt om een indruk te krijgen wat de invloed van CRPS is op uw dagelijks leven, zowel het persoonlijk functioneren (familie- en thuissituatie) als het sociaal functioneren (werk).

Mocht u geïnteresseerd zijn om mee te doen aan dit onderzoek dan kunt u contact opnemen met Corinne van den Berg, arts-onderzoeker Centrum voor Pijn geneeskunde Erasmus MC.
Email: CRPSstudie@erasmusmc.nl

PS. Alleen patiënten met CRPS van 1 extremiteit (arm of been) en korter dan 1 jaar bestaand wordt gevraagd te reageren.



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