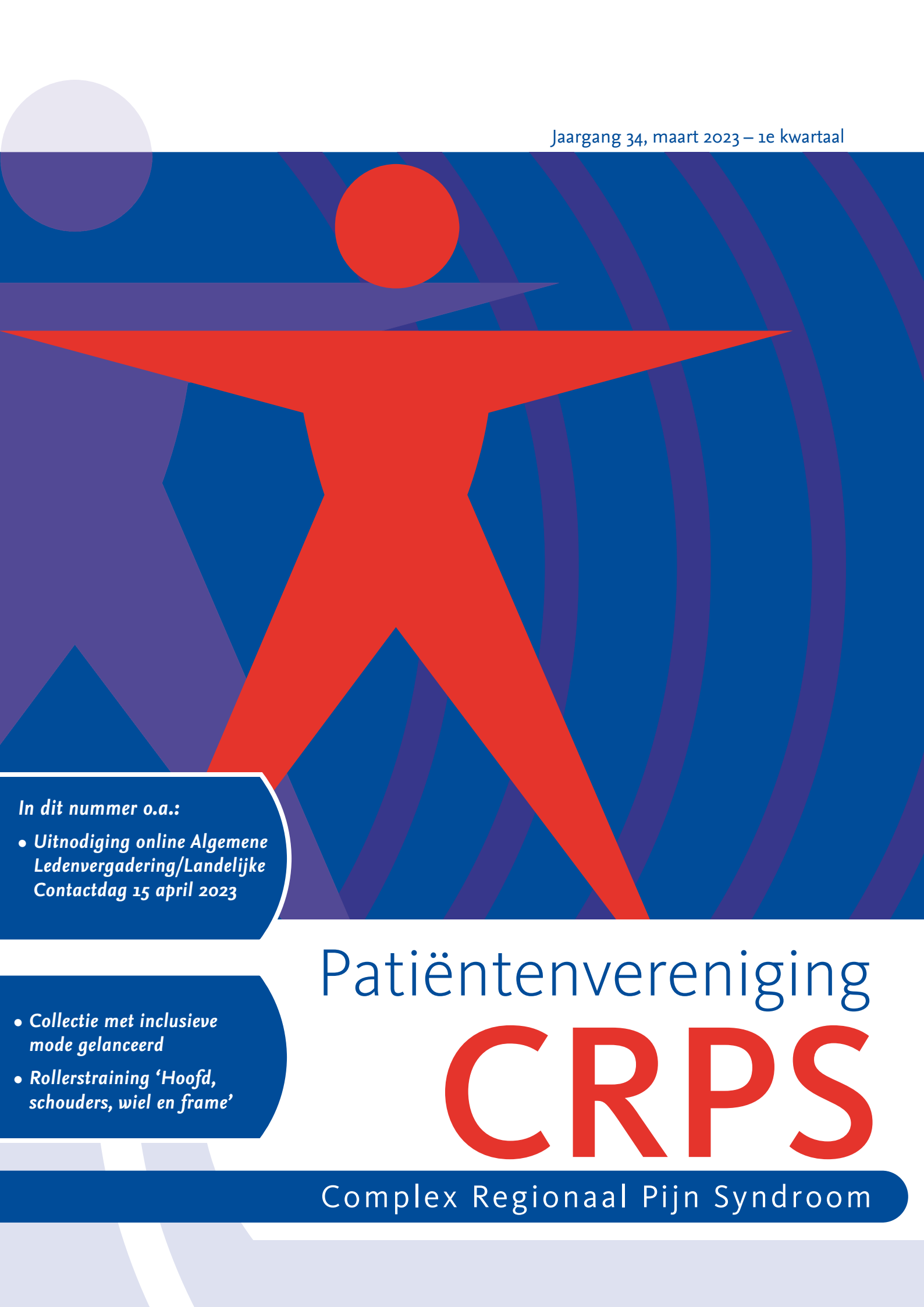




Jaargang 34, maart 2023 – 1e kwartaal

In dit nummer o.a.:

- Uitnodiging online Algemene Ledenvergadering/Landelijke Contactdag 15 april 2023

- Collectie met inclusieve mode gelanceerd
- Rollerstraining 'Hoofd, schouders, wiel en frame'

# Patiëntenvereniging CRPS

Complex Regionaal Pijn Syndroom



# Inhoud

## Nieuwsbrief

Jaargang 34 maart 2023  
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

Adres secretariaat en redactie:

Postbus 31157

6503 CD Nijmegen

### Advertenties:

De advertenties vallen niet onder de verantwoordelijkheid van de redactie

Opgave advertenties ter attentie van de redactie

### Vormgeving en drukwerk:

Quadrat Printmedia,  
Oud-Beijerland

Kopij voor de volgende  
'NIEUWSBRIEF' inleveren/  
opsturen voor 1 mei 2023

### Bestuur

Drs. I.L. Thomassen-Hilgersom,  
voorzitter

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

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

Hr. E. Moorlag, algemeen  
bestuurslid

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

Mevr. W.I. Buiting, algemeen  
bestuurslid

Mevr. B. Golverdingen-Teunis,  
algemeen bestuurslid

## Inhoud

|                                                                       |    |
|-----------------------------------------------------------------------|----|
| Achter de schermen wordt hard gewerkt!.....                           | 1  |
| (Over)leven met pijn.....                                             | 2  |
| Verslag beurzen gehouden in 2022.....                                 | 3  |
| Spreekers tijdens Landelijke Contactdag op 15 april 2023.....         | 4  |
| Rollerstraining 'Hoofd, schouders, wiel en frame'.....                | 5  |
| Collectie met inclusieve mode gelanceerd.....                         | 6  |
| Provinciaal Nieuws.....                                               | 7  |
| Vergoeding lidmaatschap patiëntenvereniging 2023.....                 | 9  |
| Proefschrift: The road to self-regulation.....                        | 10 |
| Giften.....                                                           | 11 |
| Behandeling van chronische pijn.....                                  | 11 |
| Waarom pijn soms chronisch wordt.....                                 | 12 |
| Ziekteverzuim en de rol van de werkgever.....                         | 13 |
| Oproep cursus Sterk met Pijn.....                                     | 17 |
| Vrijwillig Bestuurslid Algemeen Bestuur Patiëntenvereniging CRPS..... | 18 |
| (Jong) bestuurslid met visie en gedrevenheid.....                     | 18 |
| Vrijwillig medewerker Beurzen Patiëntenvereniging CRPS.....           | 19 |
| Medewerker Beurzen.....                                               | 19 |
| Spel vooruit achteruit voor meer begrip in de klas.....               | 20 |
| Bewustwordingsweek Gordelroos in Nederland.....                       | 20 |
| Grondwetswijziging op grond van handicap.....                         | 21 |
| Wist u dat.....                                                       | 22 |
| Agenda.....                                                           | 23 |
| Oproep deelname onderzoek.....                                        | 24 |
| Steun onderzoek en word donateur.....                                 | 25 |

## Bijlage

|                                                                                                                                   |    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Uitnodiging Landelijke Contactdag en Algemene ledenvergadering 15 april 2023.....                                                 | 2  |
| Agenda.....                                                                                                                       | 5  |
| Notulen van de 35e Algemene Ledenvergadering<br>van de Patiëntenvereniging Complex Regionaal Pijn Syndroom d.d. 9 april 2022..... | 6  |
| Jaarverslag 2022.....                                                                                                             | 10 |
| Beleid 2023.....                                                                                                                  | 14 |
| Begroting 2023.....                                                                                                               | 17 |
| Voorstel wijziging in Statuten en Huishoudelijk reglement<br>tijdens Algemene Ledenvergadering.....                               | 18 |
| 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.



## Achter de schermen wordt hard gewerkt!

*Wanneer je bij je huisarts bent of de medisch specialist of de fysiotherapeut, heb je er waarschijnlijk geen idee van waar ze allemaal mee bezig zijn. Natuurlijk met de diagnose en de behandeling voor je pijn of andere klachten/symptomen, maar er is meer waar ze, veelal in de vrije tijd en onbetaald, veel tijd en aandacht aan moeten geven. En dat vooral op andere tijden en andere plaatsen.*

Vanuit het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem (SWP), waar onze vereniging lid van is, vindt er veel samenwerking plaats met behandelaars en zorgverleners. En dan krijgen we ook meer inzicht wat ze allemaal 'erbij' doen. Het gaat om werkgroepen voor richtlijnen die de zorg voor patiënten moeten verbeteren. Dan worden wetenschappelijke onderzoeken van de afgelopen 10 jaar beoordeeld en wordt nagegaan welke resultaten er vermeld worden en op grond daarvan worden met name behandelingen tegen het licht gehouden. Er vinden aanpassingen plaats omdat een behandeling geschrapt moet worden of juist opgenomen moet worden voor een bepaalde aandoening of ziekte zoals CRPS. Dan worden er weer teksten geschreven en een aangepaste richtlijn is de uitkomst van soms 2 jaar werken, praten en schrijven. En tot slot een ronde langs alle betrokken beroepsverenigingen om akkoord te gaan met deze richtlijn. Daarna is de richtlijn leidraad voor diagnose en behandeling tot de volgende ronde na zo'n 5 jaar.

Daarnaast vinden er bijeenkomsten plaats met Zorginstituut in Nederland (ZiN). Dat instituut bepaalt of de zorg die gegeven wordt wel verzekerbare zorg is of niet. En daar lopen de meningen tussen behandelaars/patiënten en het ZiN wel eens behoorlijk uiteen. Dan zijn er veel overleggen nodig. Dit speelde bijvoorbeeld bij de vergoeding

van neuromodulatie voor een aantal aandoeningen waaronder CRPS, en daar is hard voor gestreden door patiëntenorganisaties, waaronder onze vereniging, en behandelaars om deze erg belangrijke behandeling tegen pijn als verzekerde zorg te behouden. Dat was succesvol en onder bepaalde condities zoals de expertise van behandelaars is bij een aantal aandoeningen deze behandeling verzekerde zorg gebleven.

Er vindt momenteel ook een groot overleg plaats over rugpijn omdat het de grootste groep patiënten betreft, elk jaar weer. Het moet duidelijk gaan worden hoe snel de behandeling moet starten, hoe tijdig de doorverwijzing volgt zodat patiënten veel eerder de juiste zorg krijgen en niet maanden of jaren op zoek moeten gaan naar verlichting van hun pijn. Dat er multidisciplinair gewerkt moet worden en veel aandacht voor terugkeer naar werk.

De afgelopen twee jaar is vooral veel aandacht gevraagd voor revalidatie, over het nut ervan en de meerwaarde ervan voor de zorg en zeker voor de patiënten. Daar zijn heel veel uren in gaan zitten voor de revalidatieartsen in Nederland om te praten met het ZiN en andere instanties. Want revalidatie werd onder een vergrootglas gelegd en zeer kritisch bekeken. Ook Pijnrevalidatie valt eronder. Er zijn vele rapporten geschreven en uiteindelijk lijkt het licht op groen te staan omdat revalidatie meerwaarde heeft voor de patiënten en de zorg.

En dan zijn er nog de subsidieaanvragen die geschreven moeten worden voor wetenschappelijk onderzoek en dat is ongelooflijk veel werk. Als die aanvraag dan is ingediend bij ZonMw is het maar de vraag of de subsidie wordt binnengehaald. Van bijvoorbeeld 100 aanvragen wordt er slechts een gering aantal goedgekeurd en de subsidie verstrekt.



Zorginstituut Nederland





Dan begint het eigenlijke werk en wordt een consortium of werkgroep gevormd met verschillende disciplines en zijn er weer veel vergaderingen.

Bij het SWP zijn 15 patiëntenorganisaties aangesloten en samen maken we ons sterk om voor betere zorg voor mensen met pijn. Ook daar zijn veel overleggen voor nodig om ieder te betrekken. Bij heel veel overleggen voor betere pijnzorg, zijn patiënten betrokken. Want we tellen mee, we praten mee en we bepalen mee. Zonder inbreng van patiënten kan de zorg niet verbeterd worden. Dat vraagt dus ook veel uren van de patiënten. Het is een uitkomst geworden om online te vergaderen zodat niet iedereen door het land moet reizen, maar soms is face-to-face echt nodig om beter de zaken te bespreken.

Tot slot zijn het ook nog de patiëntenorganisaties waar achter de schermen wordt gewerkt, niet altijd zichtbaar maar oh zo belangrijk. Er zijn dan werkgroepen voor redacties, voor social media, voorlichting en brochures en voor

ontwikkeling van nieuwe items in het aanbod voor de leden.

Ik heb alleen wat zicht op de werkgroepen of consortia die betrokken zijn bij (chronische) pijn maar het is indrukwekkend hoeveel behandelaars terugkerend vele uren zich inzetten om die pijnzorg te verbeteren in het belang van goede zorg voor patiënten. Daar hebben we profijt van en zonder al die inzet van velen is er geen sprake van vooruitgang. En dat wij meepraten is van groot belang. En al het werk van al die vrijwilligers in patiëntenorganisaties. Wat dat betreft is Nederland uniek dat er zoveel patiëntenorganisaties zijn om voor andere patiënten er te zijn met informatie en ondersteuning.

Het is goed om ons eens te realiseren dat er enorm veel werk wordt verzet om het beter te doen in de (pijn)zorg. Ik ben er dankbaar voor, dankbaar voor die ongelooflijke inzet van alle betrokkenen.

Ilona Thomassen,  
voorzitter

## (Over)leven met pijn



In het Clique Magazine (bijlage van het Elsevier Weekblad) staat op bladzijde 28 een mooi artikel over het (over)leven met pijn: nieuwe leidraad en neuromodulatie kunnen de pijnzorg verbeteren. Hierin ook een interview met onze voorzitter Ilona Thomassen over de impact van chronische pijn, over samenwerking en over het Pijnfonds Nederland.

Via onderstaande link is het magazine te lezen:

[https://cliquemedia.nl/clique-magazine-november-2022/?fbclid=IwAR247e1hJyfnl257eaSwEmG\\_Szu8iOPdpHU-zQUKVhUNN8oUmrJA9VYERKUI](https://cliquemedia.nl/clique-magazine-november-2022/?fbclid=IwAR247e1hJyfnl257eaSwEmG_Szu8iOPdpHU-zQUKVhUNN8oUmrJA9VYERKUI)



## Verslag beurzen gehouden in 2022

*Door de corona zijn de beurzen verschoven naar de zomer periode.*

*Ook zijn er verschillende beurzen afgezegd.*

### Eerste Lijnsbeurs

De eerste beurs waar wij weer aan konden deelnemen was op 1 mei de Eerste Lijnsbeurs in Egmond aan Zee. Deze wordt bezocht door: doktersassistenten, praktijkondersteuners, artsen, fysiotherapeuten.

Men was geïnteresseerd en mooie gesprekken gehad.

### Nursing Experience

De tweede beurs was Nursing Experience op 30 juni en 1 juli in Ede. Dit is altijd een hele goed bezochte beurs, op beide dagen kwamen 2750 bezoekers. Dit is een beurs waar wij heel veel voorlichting kunnen geven.

Deze wordt bezocht door verpleegkundigen, thuiszorgmedewerkers en mensen die in de opleiding zitten.



Nursing Experience

### Pijncongres

Op 8 september hebben wij deelgenomen aan het Pijncongres in Ede.

Het is jammer dat bij deze beurs de mensen alleen op de beursvloer zijn tijdens koffie- en lunchpauze.

Voor wat wij gewend zijn weinig gesprekken gehad.

### Florence Nightingale Fair

Op 2 en 3 november hebben wij gestaan op de Florence Nightingale Fair in Veenendaal.

Daar werden wij weer enthousiast van veel bezoekers de hele dag op de beursvloer.

Dit waren vooral verpleegkundigen, praktijkondersteuners, thuiszorgmedewerkers en fysiotherapeuten.

### Pijn en Pijnbestrijding Congres

Op 16 november hebben wij gestaan op het Pijn en Pijnbestrijding Congres in Ede.

Daar hebben wij veel zinvolle en goede gesprekken gehad.

Het is een voordeel dat je na de opening jezelf mag voorstellen wie je bent en waar je voor staat.

### Nursing Experience

Op 13 en 14 december hebben wij deelgenomen aan de Nursing Experience wintereditie in 's Hertogenbosch.

Daar werd hij nu voor het eerst gehouden de opzet was zeer goed.

Een hele grote beurs oppervlakte waar ook veel patiëntenverenigingen staan.

Beide de dagen zijn er 2500 bezoekers geweest.

Heel veel mensen bezochten onze stand wat mede kwam, omdat Eric de Roode, verpleegkundig specialist anesthesiologie & pijnbestrijding, ons altijd noemt in zijn lezing.

Het was een hele goede beurs met hele mooie en zinvolle gesprekken.

Dit was de laatste beurs van 2022.

Wij hebben deze beurzen weer met veel plezier bemand.

Hilde en Rob Post



Pijncongres



## Sprekers tijdens Landelijke Contactdag op 15 april 2023

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

Het thema van de Landelijke Contactdag is:

### CRPS vraagt om persoonlijke zorg

De Landelijke Contactdag start om 12.00 uur met een lezing door prof. dr. Frank Huygen

### Complex Regionaal Pijn Syndroom - Gepersonaliseerde behandeling op basis van subtypering

Complex Regionaal Pijn Syndroom is een complicatie na chirurgie of trauma. Het natuurlijk verloop van de ziekte kan ongunstig zijn. Naast chronische pijn kunnen er ook ernstige gevolgen zijn voor functionaliteit en kwaliteit van leven.

Hoewel er veel verschillende behandelingen beschikbaar zijn, is het effect van behandelingen regelmatig teleurstellend. In het algemeen is het bewijs voor de effectiviteit van behandelingen ook laag tot zeer laag.

De laatste jaren zijn we veel beter de onderliggende mechanismen van het ziektebeeld gaan begrijpen. Op basis van deze mechanismen kunnen we nu subtypes van het Complex Regionaal Pijn Syndroom onderscheiden.

Deze subtypering geeft handvatten om de behandeling veel meer op het individu af te stemmen en daarmee hopelijk het effect van de behandeling te vergroten.

In deze lezing zal prof. dr. Frank Huygen ingaan op wat we nu weten over de onderliggende mechanismen van het ziektebeeld en uitleggen hoe de keuzes van therapie hierop gestuurd kunnen worden.

Om 12.30 uur volgt de lunch en om 13.30 uur voortzetting van de Landelijke Contactdag.

### Middagprogramma

13.30 uur Dr. Teuni ten Brink, neuropsycholoog, Assistant Professor, Afdeling Experimentele Psychologie, Utrecht Universiteit,

### Veranderingen in visuele verwerking en aandacht bij Complex Regionaal Pijn Syndroom

In deze presentatie vertel ik over mijn onderzoek in Bath (UK), waar veel aandacht is voor CRPS. Veel mensen met chronische CRPS melden veranderingen in het zicht, zoals dubbelzien of gevoeligheid voor bepaalde patronen en fel licht. Daarnaast kunnen er één of meer problemen zijn met het denken aan, hebben van aandacht voor, of gebruiken van hun aangedane ledemaat. Deze zelfgerapporteerde "verwaarlozing" hangt samen met intensere pijn en somatische symptomen. Ik zal ingaan op wat we hebben geleerd over de mechanismen van deze symptomen, en waarom dit belangrijk is in het kader van nieuwe behandelingen.

14.15 uur Eugenie de Ruiter, pijncoach voor mensen met chronische pijn en schrijfster van het boek **Verklein je pijn; beter functioneren met minder pijn**. Het boek is op de landelijke Contactdag te koop tegen een gereduceerd tarief van € 14,- omdat de vereniging € 10,- betaalt. U moet wel contant betalen.

### 'Hoe kun je regie pakken bij pijn'

Omschrijving: Pijn kan je leven beheersen. Het heeft invloed op jou maar ook op de mensen die om je heen staan. Het heeft mij enorm geholpen om te begrijpen hoe pijn werkt en te leren op welke factoren ik invloed kan uitoefenen.



Ik leerde weer regie te pakken op mijn leven en juist dat laatste bleek weer een belangrijke sleutel om klachten te verminderen.

In het praatje zal ik het hebben over mijn eigen ervaringen. Denk aan emoties die invloed hebben op pijn, op de overtuigingen en gedachten ik had en die invloed hadden op mijn pijn en op de werking van het brein, wat absoluut invloed had op mijn pijn.

14.45 Pauze

15.15 **Documentaire “Op eigen benen’ over Julia van Reek.** Zij heeft als kind CRPS gekregen en jaren veel pijn en

veel behandelingen gehad. Ze heeft het besluit genomen voor amputatie van haar onderbeen. Ze heeft de draad weer helemaal op kunnen pakken en heeft nu een actief leven, zonder pijn. Het is een prachtige en krachtige film geworden. De documentaire is gemaakt door studenten van de Hogeschool Utrecht, Janneke van der Ende en Robin Mes.

De vereniging heeft de documentaire financieel ondersteund.

16.00 Afsluiting en een drankje

## Rollerstraining ‘Hoofd, schouders, wiel en frame’

*De workshop ‘Hoofd, schouders, wiel en frame’ is speciaal ontwikkeld voor jou als rolstoelgebruiker. In ongeveer een uur tijd behandelen we diverse onderwerpen die vroeg of laat aan bod komen als je in een rolstoel zit. Zoals waar je rekening mee kunt (of zelfs moet) houden op het moment dat je een nieuwe rolstoel gaat uitzoeken, een passing hebt of pijn hebt tijdens het zitten in de rolstoel. Na het uur is er nog ruim een half uur tijd voor een vragenronde en om na te praten.*

- Krijg de juiste handvatten voor het doen van een hulpmiddelaanvraag
- Wissel onderling ervaring uit met mede-rollers
- Welke vragen zijn handig om te stellen tijdens het aanschafproces van een rolstoel
- Leer meer over de drie belangrijkste pijlers bij het zitten in een rolstoel: huid, houding en functionaliteit
- Krijg inzicht in hoe je zit, en waarom je zit zoals je zit

Beschikbare data Online Workshops:

Donderdag 13 april 11:00 uur – 12:30 uur

Deze cursus is bedoeld voor rolstoelgebruikers en niet voor zorgprofessionals.

Klik voor meer informatie op onderstaande link.

<https://www.vicair.com/nl/workshop-hoofd-schouders-wiel-en-frame-weetjes-rolstoel/?fbclid=IwARo9Rt4DZ8ZY0LyxXGKNGzOVPSDyv7hwh3Rtp-Byp4snip6qJh3zSfZDLBAY>





## Collectie met inclusieve mode gelanceerd



*Steeds meer modemerken zien in dat mensen met een beperking of aandoening zich net als ieder ander modieus willen kleden. Omdat iemand in een rolstoel of met een beenprothese net wat andere wensen heeft bij kledingstukken, moet de bestaande mode soms worden aangepast. Nog beter is natuurlijk als al bij het ontwerp wordt stil gestaan bij de wensen van mensen met een beperking voor comfortabele en vooral leuke kleding. In de reeks van merken die hier op inspelen is nu ook een grote Europese webshop ingestapt: Zalando.*

Het aantal merken en winkelketens dat speciale kleding voor klanten met een beperking lanceert groeit met de week. Onlangs berichtten we hier nog over speciale outdoor-kleding bij Bever en lieten we zien dat Victoria Secret een para-atlete met blade een prominente rol in een campagne gaf. Zalando wil zich nu ook in het rijtje van inclusieve winkels voegen en heeft daar gelijk grote ambities mee. Voor 2025 wil de webshop een echt inclusief assortiment hebben en een inclusieve ervaring bieden aan mensen met een beperking of chronische aandoening.

### Aangepaste kleding

Het gaat daarbij om een collectie met meer dan 140 stijlen voor zowel mannen als vrouwen met een lichamelijke beperking of zintuigelijke gevoeligheid. Het aanbod bestaat uit een aantal eigen merken van Zalando en de Adaptive collectie van Tommy Hilfiger. Bij de artikelen vind je kleding die is aangepast aan zitten rolstoelgebruik, gemakkelijke sluitingen hebben of geschikt zijn voor het dragen van protheses. Onder het kopje 'prikkelarme look's' vind je bovendien ook kleding die huidvriendelijk zijn.

Klik voor meer informatie en om het hele artikel te delen op onderstaande link:

<https://www.unieksporten.nl/actueel/nieuws/14195/zalando-lanceert-collectie-met-inclusieve-mode?fbclid=iwarovqwbhzdv57rwh4kfr2ojl5fgo4ytctmrhufwflr38eg9z8rcn8fevxzs>





## Overijssel

### *Kerst-in bij de Poppe in Markelo*

Al jarenlang hebben wij geen Kerst-in meer georganiseerd. Dit omdat voor velen de decembermaand een drukke maand is en veel leden liever niet in het donker terug willen rijden. Toch begon het bij ons en ook onze leden weer te kriebelen om in de gezellige decembermaand bij elkaar te komen. Zaterdag 10 december was het zover. Onze leden waren uitgenodigd om te genieten van een heerlijk 3 gangen menu bij de Poppe in Markelo. We zijn vaker bij de Poppe geweest en ook dit keer was het weer tot in de puntjes goed verzorgd.



We begonnen de Kerst-in met een lekker kopje koffie of thee. Op de tafels konden de leden een mooie kerstkaart vinden met twee handgemaakte kaarsen. Mooi om aan te steken tijdens de kerstdagen.

Nadat we de koffie en thee op hadden, konden we met z'n allen aanschuiven aan een prachtig aangeklede tafel. We waren met een mooie grote groep van 28 personen.

We begonnen met een soep. We konden kiezen uit twee verschillende soorten. Nadat we de soep op hadden begon het hoofdgerecht. We konden kiezen uit vis en vleesgerechten en de tafel stond helemaal vol met patatjes, gebakken aardappels, gestoofde peertjes en allerhande garnituren. Wat hebben we genoten met z'n allen. Buiten het feit dat het eten heerlijk was genoot iedereen ook van elkaars gezelschap. Er werd uitgebreid bijgepraat.

Onze kerstmaaltijd werd natuurlijk afgesloten met een overheerlijke coupe ijs. Iedereen kon daar toch nog wel wat ruimte voor maken.

Rond 19.30 was iedereen uitgegeten en ging iedereen weer terug naar huis. Jammer genoeg maakte de dichte mist dit wel wat spannend.

Het blijkt dat ondanks de drukke maand een kerst-in toch zeker de moeite waard is. Goed voor een volgende keer.

Debby Golverdingen

## Zuid-Holland

### *Lotgenotencontact 3 mei*

Na 2 jaar COVID hadden wij eindelijk weer een gezellig etentje (lotgenotencontact) in het restaurant Wereld-Genieten in Leiderdorp.

Er waren zo'n 40 leden aanwezig, dit keer was het gratis voor lid en introducee, voor een extra introducee moest men € 10,- betalen. Er was te kust en te keur aan gerechten, voor zowel een vooraf, het diner en dessert. Je kon merken dat men het toch wel fijn vond om weer een lotgenotencontact te hebben.

### **Themabijeenkomst 12 oktober**

Op 12 oktober hadden wij weer een themabijeenkomst, eindelijk weer eens positief verhaal na de COVID.

## Provinciaal Nieuws





Onder leiding van George Groeneweg werd er door 3 artsen een lezing gegeven. Aanwezig waren 40 leden.

Ook waren aanwezig Lianne Groeneweg en neuroloog Maaike Dircks, neuroloog in de pijnpoli van het Erasmus MC, zij heeft ook weleens een lezing gegeven. Sprekers:

Drs. Corinne van den Berg, de rol van HPA-as, een lichamelijk stress systeem bij CRPS.

Drs. Tom Mangnus, Esketamine voor CRPS.

Bsc. Eline van Lang, een nieuwe vorm van neuro stimulatie in het ruggenmerg bij CRPS.

De lezing werd door de leden weer heel fijn gevonden.

## Kerst-in 14 december

Eindelijk weer een Kerst-in, lotgenoten-contact, zoals gebruikelijk niet bij v.d Valk, zij hadden deze Life en Cooking nog niet opgestart, nu door te weinig medewerkers.

Nu werd het Kerst-buffet gehouden in Dordrecht bij Wereldrestaurant A15, het was weer voortreffelijk en gezellig deze avond.

Margreet Veen

## Noord-Brabant

*Verslag van het lotgenotencontact met lunch op 19 november*

Voor een lotgenotencontact met lunch hadden we de leden van de provincie Zeeland en Noord-Brabant uitgenodigd.



Helaas was er ook dit keer geen reactie gekomen op onze uitnodiging uit de provincie Zeeland. De lunch werd speciaal gehouden in het westen van de provincie n.l. bij Brasserie "Lodge Visdonk" Rozenvendreef 2, 4707 PD Roosendaal. Een prachtige locatie bij natuurpoort van het Recreatiegebied Landgoed Visdonk. Het is een mooie plek om even lekker uit te blazen in een natuurlijke omgeving. We werden ontvangen door vriendelijk personeel met een kopje koffie of thee.

Iedereen kon plaatsnemen aan een mooi met tafellinnen gedekte ronde tafel.

Het gehoopte grote aantal deelnemers bleef uit; 20 personen waren aangemeld.

Helaas waren er 2 afmeldingen door ziekte deze middag. Het was fijn om met enkele leden uit het westen van de provincie kennis te maken. En we konden een aspirant lid uit België met introduc   verwelkomen. Het bezoek aan onze vereniging werd als zeer waardevol ervaren. Zeker om in gesprek te kunnen gaan met lotgenoten. En met informatie van de vereniging kon mevrouw na de lunch weer huiswaarts keren. Mevrouw deed een toezegging om lid te worden van de CRPS vereniging.

Na het welkomstwoordje van Hein werd er een heerlijk verlaat 12 uurtje uitgeserveerd met koffie/ thee of jus d'orange. Men kon vooraf bij aanmelding een keuze doorgeven voor een vis, vlees of vegetarische lunch. Er werden leuke gesprekken gevoerd en informatie uitgewisseld. De leden waren enthousiast over de lunch en de mooie locatie! Om half vier sloten we een gezellige middag af en ging iedereen weer huiswaarts.

Rita van Eijk-van Tuijl

## Verslag van de jaarlijkse Kerst-in 10 december 2022

Gelukkig kon dit jaar onze jaarlijkse Kerst-in wel doorgaan. Corona is nog niet helemaal verbannen, maar we konden zonder restricties onze bijeenkomst plannen.

We hadden een mooie locatie, zalen-centrum "Prinsenhof" aan de Hoofdstraat in Best. De locatie was goed bereikbaar; dichtbij het station en voldoende parkeergelegenheid voor de deur. De zaal had een warme en gezellige uitstraling en op de ronde tafels was een sfeervol plateau met kaarsjes en bloemen geplaatst. Na een warme ontvangst met koffie / thee konden we een toast uitbrengen met een

glaasje bubbels met of zonder alcohol op een sfeervol samenzijn. De opkomst was helaas minder dit jaar. We waren met 31 personen. Op het laatst waren er nog afmeldingen binnengekomen door ziekte. Het was ook een week eerder gepland dan meestal gebruikelijk. Misschien kunnen we daar een volgende keer rekening mee houden.

Iedereen kon genieten van een heerlijke maaltijd en had een keuze uit een vlees, vis of vegetarisch menu. Met daarbij een aantal drankjes zoals wijn, bier, fris of alcohol vrij bier. Aan iedere tafel was men samen in gesprek....of met oude bekenden of met personen die minder vaak of voor het eerst aanwezig waren. Tegen de klok van 18.00 uur sloot Hein de gezellige middag af met een woordje en wenste ieder namens het bestuur van Noord-Brabant mooie, fijne en gezellige feestdagen en een gezond 2023 toe. In de hoop elkaar dan weer te ontmoeten.

Bij het naar huis gaan kreeg ieder lid een kleine attentie in de vorm van een notitieblokje met pen. Het bedienend personeel en de kok werden bedankt met een doosje bonbons.

Rita van Eijk-van Tuijl



## Vergoeding lidmaatschap patiëntenvereniging 2023

Jaarlijks maken wij een overzicht van de vergoeding van lidmaatschap van patiëntenorganisaties via de aanvullende verzekering. Daarbij nemen we als vertrekpunt de aanvullende verzekeringen zoals weergegeven op [www.zorgverzekeringskaart.nl](http://www.zorgverzekeringskaart.nl) en de polisvoorwaarden behorend bij aanvullende zorgverzekeringen.

Vanaf juli 2016 heet de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) de Patiëntenfederatie Nederland. Omdat onze oude naam nog wel voorkomt in de polisvoorwaarden van de aanvullende verzekeringen, vind je onze oude naam nog terug in dit document.

Het overzicht kunt u vinden via: <https://iederin.nl/wp-content/uploads/2022/12/Vergoeding-lidmaatschap-patientenverenigingen-2023-def.pdf>



## Proefschrift: The road to self-regulation



Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

*Promotie: T.I. (Tanja) Mol*

*Titel proefschrift:*

*The road to self-regulation*

*Promotor: prof.dr. M.W.W. (Marcel) Post,  
prof. dr. C. van Bennekom*

*Copromotoren: dr. E (Eline) Scholten*

*Wanneer: woensdag 18 januari 2023*

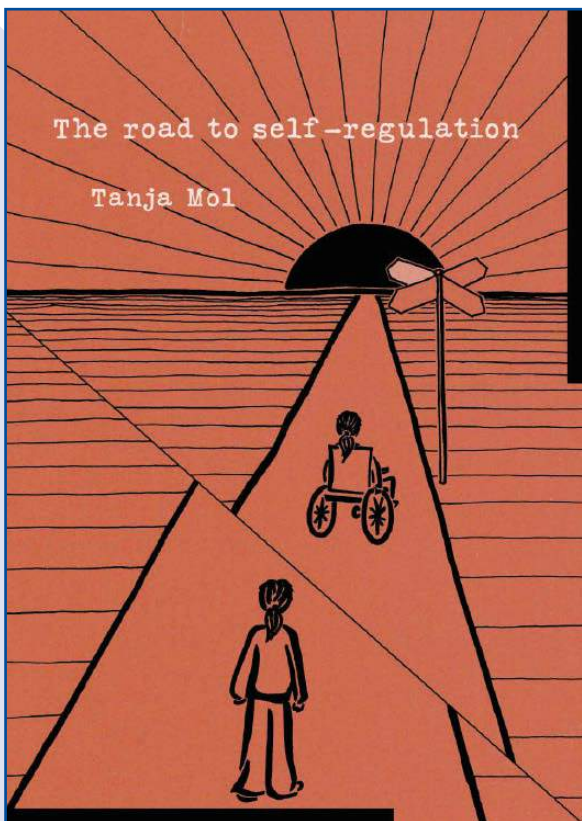
*Locatie: Academiegebouw Rijksuniversiteit  
Groningen*

### Samenvatting

Medisch-specialistische revalidatie draagt bij aan het voorkomen, verminderen en elimineren van beperkingen die veroorzaakt worden door een chronische aandoening of handicap. Het overstijgende doel van revalidatie is het verbeteren van eigen regie, participatie in de maatschappij en kwaliteit van leven van de patiënt. Dit proefschrift is uitgevoerd in de context van een groter onderzoek: 'Meten van Uitkomsten van Revalidatie in Nederland' (MUREVAN) en is vooral gericht op het meten van eigen regie.

Het proefschrift beschrijft de ontwikkeling van de Self-Regulation Assessment (SeRA): een meetinstrument voor eigen regie voor in de medisch-specialistische revalidatie. Uit focusgroep discussies met voormalig revalidanten en een Delphi studie onder revalidatieartsen werd duidelijk wat relevante aspecten van eigen regie zijn, voor de revalidatie context. Een systematisch literatuuronderzoek liet zien dat er binnen de revalidatie geen vragenlijst is die alle relevante aspecten van eigen regie uitvraagt. Vervolgens is de SeRA vragenlijst ontwikkeld gebaseerd op deze relevante aspecten. Interviews met voormalig revalidanten van zowel autochtone als niet-Westerse achtergrond (Nederlandstalig) bevestigden de relevantie, volledigheid en begrijpelijkheid van de inhoud van de SeRA. Hierna is de SeRA aan voormalig revalidanten voorgelegd en meer dan 550 personen hebben deze ingevuld. Uit statistische analyse blijkt dat de SeRA vier sub-schalen heeft: 'inzicht in eigen diagnose', 'inzicht in eigen mogelijkheden', 'toepassen van eigen regie', en 'organiseren van hulp'. Het gebruik van de SeRA kan helpen om patiënten te identificeren die risico lopen op lage eigen regie en richting geven aan de revalidatiebehandeling. Ook kan het bijdragen aan het vastleggen van uitkomsten van revalidatie.

Meer informatie: Zie <https://www.kcrutrecht.nl/promotie-tanja-mol/> Daar staat het proefschrift m.u.v. hoofdstuk 5. Dat is vanwege de rechten van dat artikel wat nog niet openbaar gepubliceerd is. Op deze website staat ook een korte Nederlandstalige samenvatting van het proefschrift.





## Behandeling van chronische pijn

*Bij behandeling van chronische pijn moet rekening gehouden worden met geslacht en sociaal culturele verschillen*

*Behandeling van chronische pijn bestaat doorgaans uit een combinatie van lichamelijke en niet-lichamelijke behandelingen*

Promotieonderzoek van Sophie Waardenburg van het Pijnkenniscentrum Maastricht UMC+ toont aan dat sociaal culturele verschillen en man-vrouw onderscheid van invloed zijn op beleving van chronische pijn. Dit zou betekenis kunnen hebben voor de klinische praktijk.

Behandeling van chronische pijn bestaat doorgaans uit een combinatie van lichamelijke en niet-lichamelijke behandelingen. Dus een aanpak die zich richt op zowel pijnbestrijding als factoren die de pijn onderhouden of erger maken. Er is geen objectieve meetlat waaraan pijn gemeten kan worden.

Pijnscores zijn gebaseerd op zelfrapportage, bijvoorbeeld waarbij iemand aangeeft op een schaal van 1 tot 10 hoeveel pijn men ervaart. Allerlei

omstandigheden kunnen die subjectieve beleving van pijn beïnvloeden. Het is moeilijk generaliseren met welke mate van pijnverlichting een patiënt met chronische pijn tevreden is.

Klik om het hele artikel te lezen op onderstaande link.

<https://zorgkrant.nl/chronisch-zieken/16544-bij-behandeling-van-chronische-pijn-moet-rekening-gehouden-worden-met-geslacht-en-sociaal-culturele-verschillen?fbclid=IwAR31PI9NV6PrBrX-Q7uhihJJda-WQXcsQOROMmkRpZDhgFRU2TIp-gYUFYHA>



## Giften

In de maanden november 2022 t/m januari 2023 mocht de Patiëntenvereniging Complex Regionaal Pijn Syndroom de volgende giften ontvangen:

- Mevr. T. Jager, € 10,--
- Dhr./mevr. F. Wenting, € 50,--
- Mevr. G.L., € 25,-- periodieke gift
- Mevr. C. Hijmans, € 100,00 t.g.v. wetenschappelijk onderzoek
- Mevr. M. Clevers-Peeters, € 20,--
- Mevr. D. Kieboom-Jansen, € 100,--

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



## Waarom pijn soms chronisch wordt



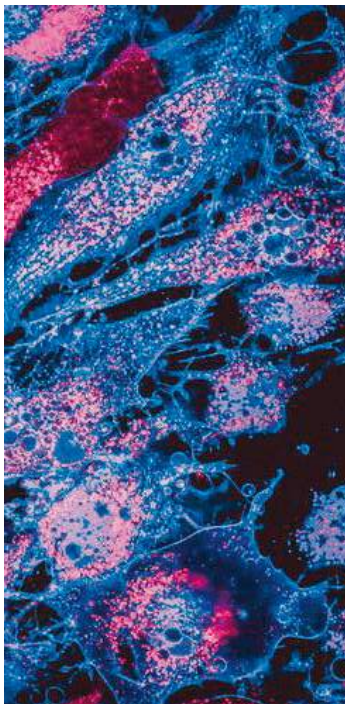
**Universiteit Utrecht**



De onderzoeker in een zwart zijde dat een mitochondrion voorstelt, in een deel van het gebouw waar de rode vloer de bloedstroom voorstelt.



Het mysterie van pijn



*Iedereen heeft wel eens pijn. Dat is maar goed ook: pijn is een nuttig waarschuwingssignaal. Maar als pijnklachten blijven voortduren nadat de oorspronkelijke oorzaak verdwenen is, wordt het een heel ander verhaal. Onderzoeker Hanneke Willemen (UMC Utrecht) ontdekte onder meer dat mitochondriën, de energiefabrieken van de cel, een rol spelen bij de omschakeling van acute naar chronische pijn.*

Ongeveer een op de vijf Nederlanders lijdt aan chronische pijn. 'Dat is meer dan het aantal patiënten met kanker, diabetes en hartziekten bij elkaar', zegt moleculair bioloog dr. Hanneke Willemen (UMC Utrecht). 'Ook de kosten die gepaard gaan met chronische pijn liggen erg hoog: in sommige landen wel 3 tot 10 procent van het bruto nationaal product. Denk niet alleen aan medicatie, maar bijvoorbeeld ook aan verloren arbeidskapitaal. Het is onbegrijpelijk dat er zo weinig aandacht is voor dit onderwerp, waarover bovendien nog maar weinig bekend is', vindt ze.

### Van acuut naar chronisch

Als onderzoeker probeert Willemen te ontrafelen hoe acute pijn overgaat in chronische pijn, en waarom dat bij de één wel gebeurt en bij de ander niet. 'Pijn is normaal en zelfs noodzakelijk: het is een signaal dat je bijvoorbeeld je hand moet terugtrekken van een hete pan, of rustig aan moet doen na overbelasting', vertelt ze. 'Maar als de pijn blijft voortduren nadat de oorzaak verdwenen is – je kapotte knie is al vervangen of je ontsteking is genezen, maar je voelt nog steeds pijn – dan is die chronische pijn een op zichzelf staand iets geworden. Wij denken dat veranderingen in het zenuwstelsel daarbij een rol spelen.'

### Link met mitochondriën

Tijdens haar eerdere promotieonderzoek ontdekte Willemen dat mensen met een verandering in een bepaald gen – FAM173B – 30 procent meer kans hebben op chronische pijn. 'Dat wekte mijn interesse: wat doet dat gen precies, welke rol speelt het bij chronische pijn? Kunnen we het als aanknopingspunt gebruiken voor behandeling?' In de literatuur bleek er echter niets over het gen te vinden. 'Daarom doken we zelf het lab in. We stelden vast dat het FAM173B-eiwit in de mitochondriën zit - dat zijn de energiefabrieken van de cel', vertelt Willemen. 'Onze volgende vraag was: wat is dan de link tussen mitochondriën en chronische pijn?'

Klik op onderstaande link om het hele artikel te lezen.

[https://www.nwo.nl/cases/waarom-pijn-soms-chronisch-wordt?fbclid=IwAR3oIH2H\\_4GoH1wP9QGgABUAELiViWboQ1zuKKHAjUbgCzkBH0l3kskSEgc](https://www.nwo.nl/cases/waarom-pijn-soms-chronisch-wordt?fbclid=IwAR3oIH2H_4GoH1wP9QGgABUAELiViWboQ1zuKKHAjUbgCzkBH0l3kskSEgc)

### Lezing over chronische pijn terugkijken

Waar komt chronische pijn vandaan? Welke rol spelen bijvoorbeeld trauma's, stress, vermoeidheid of genetische aanleg? En hoe kunnen we chronische pijn voorkomen en genezen?

Hierover gingen dr. Hanneke Willemen en dr. Mienke Rijdsdijk (beiden UMC Utrecht) in gesprek.

Je kunt de lezing terugkijken via de site van het programma Studium Generale van de Universiteit Utrecht op [www.sg.uu.nl/agenda/2022/het-mysterie-van-pijn](http://www.sg.uu.nl/agenda/2022/het-mysterie-van-pijn)

## Ziekteverzuim en de rol van de werkgever

*Er zijn meerdere partijen waarmee je bij ziekte te maken krijgt, zoals de werkgever, de bedrijfsarts en de arbeidsdeskundige. In dit artikel gaan we nader in op de rol van de werkgever. De werkgever is meestal je eerste aanspreekpunt. Officieel is de werkgever ook eindverantwoordelijk. Zelf ben je medeverantwoordelijk voor jouw re-integratieproces. Je moet er dus samen aan werken.*

In tegenstelling tot de bedrijfsarts en de arbeidsdeskundige, is de werkgever niet altijd een professional op het gebied van verzuim. In kleinere organisaties is het vaak de ondernemer die de ziekmeldingen aanneemt en het verzuim begeleidt. Bij grotere organisaties met een afdeling HR of personeelszaken is er meestal wel iemand die zich vooral met verzuim bezighoudt.

Zodra je ziek wordt, of dat nou door ziekte of door een ongeval is, meld je je bij de werkgever ziek. Als je via een uitzendbureau werkt, dan kan er een bijzondere situatie ontstaan. Daarover in het kader onderaan meer. Als je je ziekmeldt, mag de werkgever vragen hoe lang je verwacht ziek te zijn. Dat is uiteraard je eigen inschatting, maar de werkgever heeft wel een idee nodig. Er zullen immers ook op je werk aanpassingen nodig zijn. Al was het maar dat iemand jouw werkzaamheden – tijdelijk – moet overnemen.

### Let op je privacy

Je mag de werkgever vertellen wat er aan de hand is, maar dat hoeft niet. Dat is immers ‘medische’ informatie die onder jouw privacy valt. In geen enkele fase van je verzuimperiode hoeft je de werkgever te vertellen wat je mankeert. Ook al is het meestal met de beste bedoelingen, de werkgever mag niet vragen naar de oorzaak van je ziekzijn. Als je het vertelt, mag dat niet worden vastgelegd.

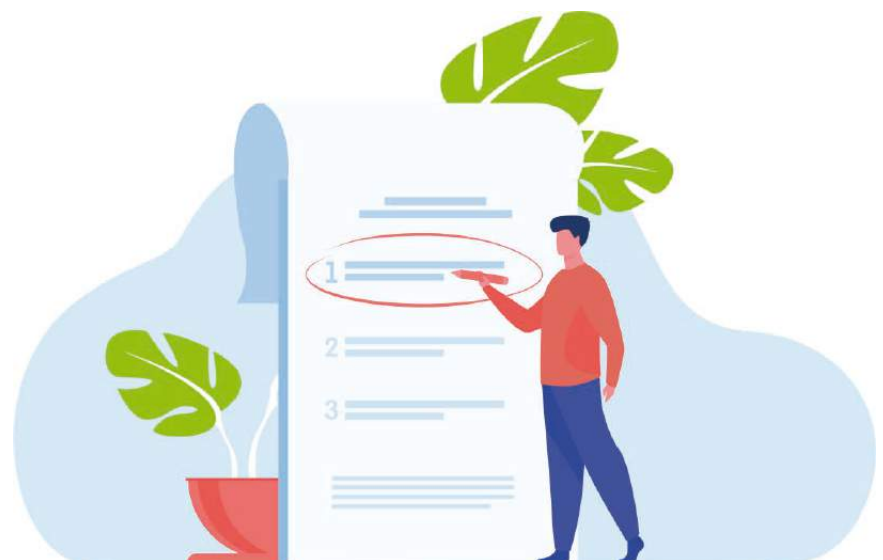
Niet in je dossier, maar ook niet in een intern mailtje of iets dergelijks en zelfs niet als jij daar toestemming voor geeft. De privacywet is daar heel duidelijk over. Een werkgever mag deze informatie dus ook niet met je collega's delen. Zelf mag je dat natuurlijk wel doen.

### Wat mag de werkgever weten?

De bedrijfsarts en de arbeidsdeskundige zullen de werkgever wel informeren waarmee de werkgever rekening moet houden, welke aanpassingen bijvoorbeeld nodig zijn. De werkgever hoeft dus niet te weten dat je arm gebroken is, hij moet wel weten dat je je rechterarm voorlopig niet kunt gebruiken.

De bedrijfsarts en de arbeidsdeskundige melden in hun rapportages naar de werkgever dus ook niet wat de oorzaak is van je beperkingen, ze geven alleen aan wat de concrete beperkingen zijn en hoe daar in je werk mee omgegaan moet worden. Dus de bedrijfsarts geeft bijvoorbeeld aan “werknemer kan (mag) maximaal tien kilo tillen.”

De werkgever mag en moet soms wel een aantal andere dingen weten. Naast jouw verwachting van de duur van het verzuim is het voor de werkgever natuurlijk belangrijk om te weten of je lopende





# Ziekteverzuim

afspraken hebt die overgenomen moeten worden. Ook mag de werkgever vragen of er verband is met een arbeidsongeval of een ongeval dat mogelijk door iemand anders is veroorzaakt.

De enige die bepaalt of je kunt of moet werken, hoeveel en met welke beperkingen er rekening moet worden gehouden, is de bedrijfsarts. De werkgever mag wel vragen hoe lang je verwacht ziek te zijn, en bijvoorbeeld ook of je denkt dat je (deels) thuis kunt werken. Als dat kan, dan is dat vaak ook goed voor jezelf, want als je alleen maar thuis ziek zit te zijn, dan word je ook echt een patiënt.

‘Doen wat kan’ bevordert het re-integratieproces en is dus in het belang van jou als werknemer en van je werkgever.

Tot slot moet bekend zijn op welk telefoonnummer en op welk adres je te bereiken bent. Het kan zijn dat er tijdens je verzuimperiode ook andere zaken spelen die invloed hebben op je verzuim. Misschien ben je ook mantelzorger of heb je financiële problemen? Het is belangrijk dat je dat soort zaken deelt met de bedrijfsarts. Maar het kan helpen als je er ook met de werkgever over praat, al ben je daartoe dus niet verplicht.

## Ziek door ongeval

Soms is een ziekmelding het gevolg van een ongeval waarvoor een ander aansprakelijk is.

Het is belangrijk dat de werkgever dat weet. Stel je bent buiten je schuld aangereden en kunt een tijd niet werken. Dan kan de werkgever de schade die hij daardoor lijdt (voor bijvoorbeeld loondoorbetaling) op de tegenpartij verhalen. Dat wordt regres genoemd. Dat geldt ook voor de kosten die eventueel gemaakt worden voor je re-integratie of om je werkplek aan te passen. Als werknemer heb je daar verder geen last van, de verzekeraars regelen dat meestal onderling. Maar het is dus wel belangrijk dat de werkgever dat weet.

## Aangepast werk

Meestal hebben werkgever en werknemer hetzelfde belang: zorgen dat je zo snel als mogelijk weer aan het werk kunt. Dat hoeft dus niet per se exact hetzelfde werk te zijn als wat je deed. Als je (nog) niet helemaal hersteld bent, kan het wenselijk zijn je werk op de een of andere manier aan te passen. Dat kan in tijd zijn, maar bijvoorbeeld ook in taken. As je rugklachten hebt, dan kan het natuurlijk zijn dat je je normale werk waarbij je veel moet tillen (nog) niet kunt doen. Maar wellicht kun je wel (een deel van de tijd) bijvoorbeeld bepaald sorteerwerk doen.

Snel weer aan het werk is ook wat de meeste werknemers willen. Het is beter voor het genezingsproces en voor de latere – volledige – re-integratie. Maar let op: té snel is niet goed! Als jij en je werkgever het moeilijk vinden om daarin tot goede afspraken te komen, dan kan de bedrijfsarts daarbij helpen.

Overigens regelt de Wet Verbetering Poortwachter hoe werkgever en werknemer zich samen met bedrijfsarts of arbodienst moeten inspannen om de werknemer weer zo snel mogelijk aan het werk te krijgen. De wet bepaalt ook dat als volledig terugkeren naar het oude werk niet meer mogelijk is, de werkgever passend werk binnen het bedrijf moet aanbieden. Dat kan deeltijdwerk of een aangepast takenpakket zijn. In het uiterste geval kan de werkgever een andere functie aanbieden. De arbeidsdeskundige of de re-integratieconsulent bepaalt of je dat werk ook moet accepteren. De details vind je in de “Werkwijzer Poortwachter” op de site van het UWV.

## Loondoorbetaling

Een werkgever is verplicht tijdens verzuim je loon door te betalen. De wet schrijft voor dat de werkgever de eerste twee jaar van je ziekte ten minste zeventig procent van je laatstverdiende loon moet doorbetalen. Als de werkgever zich niet voldoende heeft inspannen



voor jouw re-integratie, dan kan daar zelfs een derde jaar bijkomen.

In de cao of arbeidsovereenkomst kunnen aanvullende afspraken zijn gemaakt over de hoogte van de loondoorbetaling en de wijze waarop met verzuim wordt omgegaan.

Die afspraken mogen niet strijdig zijn met de wet.

Kijk bij twijfel altijd ook naar je cao-voorwaarden en je arbeidsovereenkomst.

## Probleemanalyse en plan van aanpak

Als het verzuim langer lijkt te gaan duren, dan moet er na zes weken een probleemanalyse zijn. Die wordt door de bedrijfsarts opgesteld en daarin staat wat je beperkingen zijn en welke kansen de bedrijfsarts ziet voor je werkhervatting. Op basis daarvan moet dan (binnen twee weken) een plan van aanpak worden gemaakt. Dat plan maak je samen met de werkgever. In het plan spreek je af wat het doel van de re-integratie is en wie daarvoor wat gaat doen. Ook wordt dan een casemanager bepaald. Dat is degene (vaak de direct leidinggevende) die namens de werkgever het plan begeleidt en de voortgang controleert.

Die controle moet minimaal eens per zes weken zijn. Dat zijn ook de momenten waarop – eventueel in overleg met de bedrijfsarts – het plan van aanpak kan worden aangepast. Het maken van het plan van aanpak, het bewaken daarvan, maar ook het bijhouden van een re-integratieverslag zijn belangrijke taken van de werkgever.

## Verzuimbegeleiding

De werkgever moet zorgen voor goede verzuimbegeleiding en daarin richtlijnen uit de Wet Verbetering Poortwachter en de Arboret volgen. Dat betekent onder meer dat er minstens eens per zes weken een (voortgangs) gesprek moet zijn. Dat kan de werkgever zelf doen, maar hij kan daarvoor ook een (externe) casemanager inschakelen.

Als er een redelijke kans is dat het verzuim lang gaat duren, dan moet er ook een zogenaamd re-integratiedossier worden bijgehouden. Daarin worden alle e-mails, formulieren en documenten bijgehouden die op het verzuim betrekking hebben.

Vind je als werknemer de gesprekken in het kader van de verzuimbegeleiding moeilijk of spannend? Je mag altijd iemand naar die gesprekken meenemen. Maar diegene die je meeneemt, wordt uiteraard niet de gesprekspartner maar is toehoorder en kan je voor en na het gesprek helpen om alles nog eens op een rijtje te zetten. Als de werkgever of casemanager tijdens jullie gesprekken aantekeningen maakt, dan mag je vragen of jij die aantekeningen ook krijgt.

## Eerstejaarsevaluatie

Als je een jaar ziek bent (52 weken) moeten werkgever en werknemer samen een zogeheten eerstejaarsevaluatie opstellen. In die evaluatie beschrijf je samen hoe het proces tot dan toe is verlopen. Vaak wordt deze evaluatie het 'opschudmoment' genoemd. Het is de bedoeling dat je samen met de werkgever wat uitgebreider dan tijdens de voortgangsgesprekken kijkt naar het proces tot dan toe en naar de mogelijkheden in de komende periode. Ligt de re-integratie nog op koers, is het oorspronkelijke doel nog haalbaar, of is het misschien al bereikt? Of is er een nieuw doel nodig? Lijkt de aanpak tot nu toe te voldoen? Als re-integratie in het eigen bedrijf niet meer haalbaar lijkt, kan dit het moment zijn om te kijken naar de mogelijkheden om elders te re-integreren.

De uitkomst van het gesprek moet worden vastgelegd in het dossier en komt later in het re-integratieverslag.

Daarbij moeten ten minste de volgende zaken worden beschreven: de terugblik, de uitkomst van de evaluatie, het doel voor het tweede jaar, en de afspraken om dit doel te bereiken. Als dat leidt tot een



nieuw plan van aanpak, dan hoort dat natuurlijk ook in het dossier.

Als jij of de werkgever twijfelt of je met de re-integratie nog op de goede weg zit, dan kun je advies vragen aan een deskundige. De bedrijfsarts of de arbeidsdeskundige, en eventueel ook een re-integratieconsulent, zijn dan het meest voor de hand liggend. Binnen zes weken na de eerstejaarsevaluatie moet de re-integratie in het zogenaamde tweede spoor opgestart zijn.

## Aanpassingen

Na een jaar verzuim is de werkgever verplicht om je werk, je werkplek en/of de arbeidsmiddelen zo nodig aan te passen om daarmee je re-integratie te bevorderen. De bedrijfsarts zal al indicaties geven wat er nodig is en de arbeidsdeskundige kan dat eventueel verder met jou en de werkgever uitwerken.

Aanpassingen mogen natuurlijk ook al eerder worden gedaan, als dat maakt dat je meer of beter kunt re-integreren.

En je hoeft niet op de werkgever te wachten, je mag ook zelf met suggesties komen. De werkgever moet die serieus overwegen. Vaak wordt er dan vooral

gedacht aan minder uren werken. Let daarbij op, minder uren werken helpt alleen als je ook minder taken hebt. Anders leidt het eerder tot een grotere werkdruk.

## Deskundigenoordeel

Soms loopt een re-integratieproces vast of zijn werkgever en werknemer het niet eens over bepaalde delen van de re-integratie. Als je sterk van mening verschilt van je werkgever dan kun je bij het UWV een deskundigenoordeel aanvragen. Dat oordeel is geen advies, ook geen beslissing. Het is de visie van de deskundige(n) op de vraag die je stelt. Dat kan helpen om er samen alsnog uit te komen.

*Tekst: Robert-Jan Pabon*

Bron: met toestemming over genomen uit Whiplashmagazine nr. 3-2022.

Illustratie is van [suzodesign.nl](http://suzodesign.nl)

## Als je werkt(e) via een uitzendbureau

Als uitzendkracht is het uitzendbureau je werkgever. Meestal betekent dat dat je op het moment van je ziekmelding ook uit dienst gaat. Je had dan bijvoorbeeld een fase A-contract. Als het uitzendbureau de ziekwet via het UWV heeft geregeld, dan neemt het UWV de verplichtingen vanuit de ziekwet over. Als het uitzendbureau een zogenoemde eigen risicodrager (ERD ZW) voor de ziekwet is, dan houdt het gedurende de eerst 104 weken zelfde verantwoordelijkheid voor jouw begeleiding, ook al ben je ziek uit dienst gegaan. Je uitzendbureau kan die begeleiding uitbesteden aan een organisatie die zich daarin specialiseert.

Voor jou verandert er dan eigenlijk niet zo veel, je houdt recht op 104 weken uitbetaling van zeventig procent van je laatstverdiende loon. Alleen wordt er niet meer gesproken over 'de werkgever', want er is geen werkgever meer. In plaats daarvan spreken we dan van 'de eigenrisicodrager'. Maar de wettelijke verplichtingen blijven grotendeels hetzelfde. Dat betekent ook dat als er bij de eigenrisicodrager (de voormalige werkgever) een voor jou passende functie zou zijn, die mogelijkheid serieus moet worden onderzocht.



## Oproep cursus Sterk met Pijn

*De patiëntenvereniging CRPS is onderdeel van het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem (SWP). Samen met dit samenwerkingsverband hebben wij een cursus ontwikkeld gericht op het leren omgaan met chronische pijn. De cursus Sterk met Pijn wordt op meerdere plekken in het land gegeven. Sinds 2020 wordt de cursus ook online gegeven.*

De cursus wordt gegeven door ervaringsdeskundige begeleiders en zij ondersteunen jou bij jouw zoektocht om de regie over je dagelijks leven weer in eigen hand te krijgen. Sleutelwoorden zijn: ondersteunen, eigen mogelijkheden zoeken en zelf & samen doen. De kracht van de cursus zit hem in het feit dat de cursus zowel vormgegeven is als gegeven wordt door mensen met chronische pijn.

De cursus is alleen voor leden van een patiëntenvereniging die aangesloten is bij het samenwerkingsverband. De cursus richt zich niet op één aandoening, maar op chronische pijn. Het maakt namelijk niet uit of je nu pijn hebt dat veroorzaakt wordt door CRPS of dat dit komt door bijvoorbeeld een dwarslaesie, fibromyalgie, migraine, osteoporose of Ehler Danlos. Je loopt namelijk tegen dezelfde zaken aan.

### Onderwerpen die aan bod komen:

- Wat is chronische pijn?
- Wat betekent het om chronische pijn te hebben?
- Hoe geef je bij jouw (huis)arts aan wat jij nodig hebt?
- Hoe zorg je ervoor dat jij jouw energie geeft aan zaken waar jij invloed op hebt?
- Hoe ga je om met onbegrip?
- Wat kan ik zelf doen en hoe ga ik verder?

Tijdens de cursus wordt er vooral gekeken naar wat jij zelf kunt doen om beter om te gaan met de pijn. Nu krijgen wij zo nu en dan de wens van CRPS-patiënten dat ze graag aan een cursus mee zouden willen doen met alleen maar CRPS-patiënten. Dit willen wij graag mogelijk maken. Echter voordat we dit daadwerkelijk gaan organiseren, zouden wij graag willen weten of er belangstelling voor is.

Het gaat hier om de onlinecursus (via Zoom). De onlinecursus bestaat uit in totaal 12 bijeenkomsten van 1,5 uur. 1 introductiebijeenkomst, vervolgens 10 cursusbijeenkomsten en 3 maanden later nog een terugkombijeenkomst. De cursus zal op een dinsdag- of donderdagavond plaatsvinden van 19.30 – 21.00 uur. De cursuskosten zijn € 65,- en dit is inclusief digitale werkboeken en het boek "Lieve Help" van Anna Rayman. De vereniging zal € 40,- van de cursuskosten betalen. Hierdoor hoeft je nog maar € 25,- te betalen. Er is ruimte voor max. 6 deelnemers en we gaan dan komend najaar starten. De cursus zal gegeven worden door Debby (CRPS) en Trudeke (Osteoporose).

Heb je belangstelling? Mail dan naar [debby@crps-vereniging.nl](mailto:debby@crps-vereniging.nl)

Debby Golverdingen





## Vrijwillig Bestuurslid Algemeen Bestuur Patiëntenvereniging CRPS

*Altijd al de ambitie gehad voor een bestuursfunctie? Grijp nu je kans! Het Algemeen Bestuur van de Patiëntenvereniging Complex Regionaal Pijn Syndroom (CRPS) zoekt een*

### (Jong) bestuurslid met visie en gedrevenheid

#### Wie zijn wij?

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

Het Algemeen Bestuur bestaat op dit moment uit 7 personen waaronder het Dagelijks Bestuur. Samen zijn wij bezig met het uitvoeren van onze missie en visie. Elk vanuit onze eigen kwaliteiten, interesses en vaardigheden. Elke 6 weken komen wij bij elkaar. Dit doen we in Utrecht (vlakbij Utrecht Centraal) of online.

#### Wat ga je doen?

- Je zet je in voor onze vereniging om deze nieuwe impulsen te geven.
- Je gaat een bijdrage leveren aan de toekomst van de vereniging. Ook onderzoek je waar de CRPS-vereniging verder kan bijdragen aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van haar leden.
- Al naar gelang jouw interesses pak je bepaalde projecten op.
- Je helpt mee in een bestuur dat zich in goede onderlinge sfeer sterk wil maken voor de leden, lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging en de vereniging als geheel.

#### Wat bieden we?

- Een plek binnen een enthousiast bestuur, dat contacten onderhoudt met medische specialisten, onderzoekers en patiënten met CRPS.
- Reiskostenvergoeding, verzekering, Arbobeleid en samenwerkingsovereenkomst.
- De mogelijkheid om jouw eigen ervaring in te zetten om anderen met CRPS te helpen.
- De mogelijkheid om nieuwe mensen te ontmoeten.

- Mogelijkheid om kosteloos cursussen te volgen via PGO-support.
- 1 x per jaar een gezellig samenzijn en de mogelijkheid om andere vrijwilligers te ontmoeten.
- De mogelijkheid om eerst ter oriëntatie een bestuursvergadering bij te wonen.
- Een inwerkperiode en ondersteuning om wegwijs te worden in allerlei zaken die spelen.

#### Wat vragen we?

Voor een goede verdeling van alle taken binnen het bestuur is het van belang dat je echt tijd vrij kunt maken voor de vergaderingen en de realisatie van de doelen van de vereniging. Denk hierbij aan een tijdsinvestering van ongeveer 8 uur per maand.

#### Wat verwachten wij nog meer van je?

- Je hebt CRPS of bent bekend met CRPS vanuit bijvoorbeeld je familie- of vriendenkring.
- Je hebt ervaring met organisatorische of bestuurlijke activiteiten en bent je bewust van het feit dat een vrijwilligersorganisatie anders functioneert dan een commercieel bedrijf.
- Je wilt graag iets betekenen voor CRPS-patiënten.
- Je bent flexibel, betrokken en geduldig en vindt samenwerken, vanuit onderlinge waardering, leuk en belangrijk.
- Je zet graag je creativiteit in om binnen de mogelijkheden en de beperkingen op zoek te gaan naar nieuwe wegen.
- Je kunt zelfstandig reizen waardoor je de vergaderingen in Utrecht bij kunt wonen.

#### Wil je meer weten?

Neem dan contact op met Debby Golverdingen (vrijwilligerscoördinator) en zij helpt jou graag verder. Je kunt haar mailen via [secretariaatcrps@ziggo.nl](mailto:secretariaatcrps@ziggo.nl).



## Vrijwillig medewerker Beurzen Patiëntenvereniging CRPS

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

### Medewerker Beurzen

#### Wie zijn wij?

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

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

#### Wat ga je doen?

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

- De voorbereiding voor de beurs. Je maakt zelf de afspraken voor de beurzen die plaatsvinden en onderhoudt de contacten met de beursorganisator. Ook onderhandel je over de prijs.
- Je zorgt ervoor dat je voldoende folders in voorraad hebt. De folders worden naar je toe gestuurd.
- Het vervoeren van de spullen (beurswand, folders, etc.) naar de beurslocatie.
- Het opbouwen van de stand. Je zet de beurswand op, je legt de folders op de tafel en zorgt ervoor dat de stand er professioneel en representatief uitziet.
- Je gaat in gesprek met bezoekers en geeft ze uitleg over CRPS en wat dit voor iemand betekent. Je bent het visitekaartje voor de vereniging.
- Je schrijft 1-2 x per jaar een kort verslag voor de nieuwsbrief.

#### Wat bieden we?

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

#### Wat vragen we?

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

#### Wat verwachten wij nog meer van je?

- Je hebt CRPS of bent bekend met CRPS vanuit bijvoorbeeld je familie- of vriendenkring.
- Je wilt graag iets betekenen voor CRPS-patiënten.
- Je bent assertief en durft op mensen af te stappen om het gesprek aan te gaan.

#### Wil je meer weten?

Neem dan contact op met Debby Golverdingen (vrijwilligerscoördinator) en zij helpt jou graag verder. Je kunt haar mailen via [secretariaatcrps@ziggo.nl](mailto:secretariaatcrps@ziggo.nl).



## Spel vooruit achteruit voor meer begrip in de klas



### Spelenderwijs van begrip naar inleving

‘Waarom doe je niet mee met gym?  
Waarom kwam je vanochtend te laat?  
Waarom mag jij wel een mobiel in de  
klas? Waarom mag jij altijd naar de  
wc? Waarom ben je nu ineens te moe?  
Waarom ben je vaak niet op school?  
Waarom heb jij een rolstoel als je wel kan  
lopen?’

Een onzichtbare chronische aandoening in combinatie met wisselende belastbaarheid stuit vaak op onbegrip op school. Vandaar dat wij een spel hebben ontwikkeld om in de klas te spelen. Het spel kan ingezet worden als deel van spreekbeurt door een leerling of

geïntieerd worden door de leerkracht.

Er zit zowel een spreekbeurtplan als een lesplan bij. Het is in gedrukte en digitale vorm beschikbaar.

Download of bestel hier jouw spel

Klik <https://www.zorgeloosnaarschool.nl/gids/download-spel-voor-de-klas-om-het-spel-gratis-te-downloaden> (vanuit België is alleen downloaden mogelijk).

Klik <https://www.zorgeloosnaarschool.nl/gids/bestel-het-spel> om het spel gratis éénmalig te bestellen.

## Bewustwordingsweek Gordelroos in Nederland



*Iedereen heeft wel eens gehoord over gordelroos, maar weinig mensen weten wat voor ziekte het precies is en hoe je gordelroos herkent. Gordelroos is volgens de Gezondheidsraad (GR) een ernstige ziekte.*

In Nederland, maar ook in landen om ons heen, wordt er aandacht gevraagd voor de symptomen en de impact dat gordelroos kan hebben op iemands leven. Voor het eerst is er in Nederland een Gordelroos bewustwordingsweek die plaatsvindt van 27 februari tot 5 maart. Met de campagne: Gordelroos kent vele gezichten.

Eén op de vier mensen krijgt een eigen verhaal. Deel jouw verhaal op [www.aandachtvoorgordelroos.nl](http://www.aandachtvoorgordelroos.nl)

Gordelroos is onvoorspelbaar. Vaak gaat gordelroos vanzelf over. Toch kan gordelroos heel pijnlijk zijn en langer duren door zenuwpijn. In bijzondere gevallen verhindert gordelroos maandenlang een normaal leven. Gordelroos overkomt je en daar kun je

niets aan doen. Iedereen kan het krijgen. Omdat iedereen het op een andere manier ervaart en mensen zich niet altijd gehoord voelen, hopen wij mensen met gordelroos een gezicht te geven. Wij willen mensen hierin steunen.

Het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem, International federation of Aging (IFA) en GSK vinden het belangrijk dat er bewustwording komt rondom gordelroos. Gordelroos kan namelijk enorm veel impact hebben op iemands leven.

Er is een webpagina [www.aandachtvoorgordelroos.nl](http://www.aandachtvoorgordelroos.nl) met informatie over gordelroos en waar lotgenoten hun verhaal kunnen delen (op dit moment is er namelijk niet zo'n platform). Gordelroos kent vele gezichten - maar wat is jouw verhaal?

Meerdere activiteiten zullen op bovenstaande website geplaatst worden.



## Grondwetswijziging op grond van handicap

*Het mocht natuurlijk al niet, maar nu staat het ook expliciet in Artikel 1 van de grondwet. Discriminatie op grond van een handicap of seksuele gerichtheid is verboden. De Eerste Kamer stemde op 18 januari 2023 in met een initiatiefwijziging. 56 senatoren stemden voor, 15 tegen. Een historische dag voor de gehandicaptenbeweging. En daarom was er veel aandacht voor dit onderwerp in de media.*

### Artikel 1 van de grondwet

Het eerste grondwetsartikel luidt voortaan: "Allen die zich in Nederland bevinden, worden in gelijke gevallen gelijk behandeld. Discriminatie wegens godsdienst, levensovertuiging, politieke gezindheid, ras, geslacht, handicap, seksuele gerichtheid of op welke grond dan ook, is niet toegestaan."

"Ik schoot echt even vol van geluk"

Er was veel aandacht voor dit onderwerp in de media. Illya Soffer, directeur van Ieder(in) stond meerdere malen journalisten te woord om het belang van deze grondwetswijziging uit te leggen. Bij het NOS Journaal zei ze: "Ik schoot echt even vol van geluk."

Meer informatie zie: <https://iederin.nl/media-grondwetswijziging-op-grond-van-handicap/>





## 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](http://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](http://www.crps-vereniging.nl)
- u ook terecht kunt met vragen bij het Meldpunt Ieder(in)  
Stuit je op problemen bij het aanvragen van voorzieningen voor thuis, op school of op het werk? Of heb je andere problemen die te maken hebben met je beperking? De medewerkers van het meldpunt van Ieder(in) helpen je graag verder op weg.  
Ons meldpunt is telefonisch bereikbaar op:  
dinsdag t/m vrijdag van 10 – 12 uur en 14 – 16 uur (maandag gesloten)  
Telefoonnummer: 085 – 400 70 22  
Je kunt het meldpunt ook mailen: [meldpunt@iederin.nl](mailto:meldpunt@iederin.nl)  
Meer informatie via <https://iederin.nl/meldpunt/>
- er een nieuw Informatiepunt Wajong is. Sinds 1 oktober 2020 kun je met vragen over de veranderingen in

de Wajong terecht bij ons nieuwe Informatiepunt Wajong. Heb je vragen over wat de veranderingen voor jou gaan betekenen? Neem gerust contact op met het Informatiepunt Wajong. De medewerkers van het nieuwe informatiepunt zitten voor je klaar om je verder op weg te helpen. Contact opnemen kan per telefoon of via e-mail. Telefoon: 085 – 400 70 22.  
E-mail: [wajong@iederin.nl](mailto: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](mailto:secretariaatcrps@ziggo.nl)
- de Stichting Leef on Tour, behalve de Onbeperkte Elfstedentocht, meerdere evenementen organiseert in het land. In mei een eendaags evenement in en rond Amsterdam en op 2 juli in en rond Breda. De informatie over deze evenementen zijn te zien op de volgende website: [www.leefontour.nl](http://www.leefontour.nl)
- u weer aangifte kunt doen via Mijn Belastingdienst vanaf 1 maart 2023 betreffende uw aftrek van zorgkosten. Maak gebruik van de informatie die [Ieder\(in\), het netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte](https://meerkosten.nl/belastingvoordeel/) beschikbaar stelt op de website <https://meerkosten.nl/belastingvoordeel/>. Daar vind u ook een kort [stappenplan voor de aangifte](#).
- de deadline voor de volgende Nieuwsbrief 1 mei 2023 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](http://www.crps-vereniging.nl)

### Overijssel

11 maart 2023: bij Zalencentrum Reimink, Dorpsstraat 2, 8152 BL Lemelerveld. Vanaf 12.00 uur begint de ontvangst met een kopje koffie of thee. Om 12.30 uur willen we beginnen met de brunch. Wij verwachten de middag rond 15.30 uur af te kunnen sluiten zodat iedereen nog voor het donker weer thuis kan zijn. De eigen bijdrage bedraagt € 10,- per lid. U kunt één introducé meenemen. Hij/zij betaalt ook € 10,-. Wanneer u meerdere introducés wenst mee te nemen zijn wij genoodzaakt een eigen bijdrage van € 30,- per persoon te vragen. Uw aanmelding zien wij graag voor 3 maart tegemoet. U kunt zich opgeven via e-mail [crpsoverijssel@gmail.com](mailto:crpsoverijssel@gmail.com)

### Noord-Brabant

12 april 2023: online koffie/thee uurtje voor leden uit de provincies Limburg, Zeeland en Noord-Brabant

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

### Algemeen bestuur

8 maart 2023: vergadering Dagelijks bestuur

22 maart 2023: vergadering Algemeen bestuur

19 april 2023:

vergadering Dagelijks bestuur

3 mei 2023:

vergadering Algemeen bestuur

31 mei 2023:

vergadering Dagelijks bestuur

14 juni 2023:

vergadering Algemeen bestuur

12 juli 2023:

vergadering Dagelijks bestuur

26 juli 2023:

vergadering Algemeen bestuur

Algemene Ledenvergadering/Landelijke Contactdag: 15 april 2023 bij Hotel v.d. Valk in Breukelen



# Oproep deelname onderzoek

## PATIËNTEN MET COMPLEX REGIONAAL PIJN SYNDROOM GEZOCHT VOOR DEELNAME WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK



### Esketamine via de bloedbaan bij Complex Regionaal Pijn Syndroom (KETCRPS-2 studie)

#### Achtergrond esketamine via de bloedbaan bij CRPS

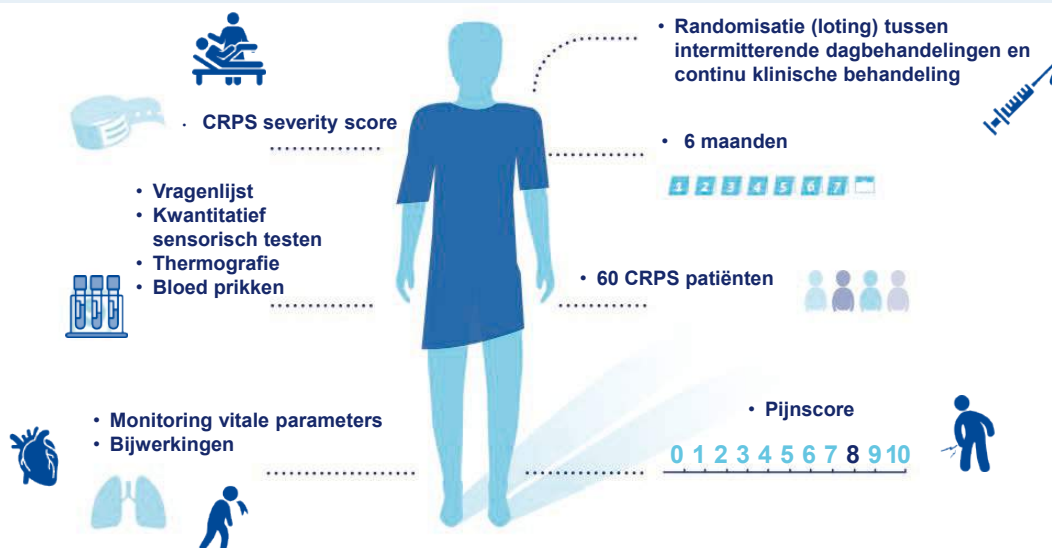
- Esketamine via de bloedbaan is een erkende behandeling voor CRPS
- Esketamine is een medicament dat de overgevoeligheid van het centraal zenuwstelsel onderdrukt. Hierdoor wordt een sterke pijnstilling bereikt.
- De toediening van esketamine kan tijdens een serie dagbehandelingen gebeuren, maar ook tijdens een meerdaagse opname in het ziekenhuis.
- Het is echter onduidelijk welke manier van toediening effectiever is.

#### Doel KETCRPS-2 studie

- Met deze studie onderzoeken wij of esketamine via de bloedbaan in een serie dagbehandelingen net zo effectief is als tijdens een ziekenhuisopname van een week in het Erasmus MC.
- Tevens onderzoeken wij welke subgroep van CRPS patiënten goed reageren op esketamine

#### Wanneer zou u in aanmerking kunnen komen voor de studie?

- U bent gediagnosticeerd met CRPS volgens de criteria van de International Association for the Study of Pain
- U heeft CRPS aan één arm of been
- U bent 18 jaar of ouder



#### Contact

- Bij interesse voor deelname aan deze studie, sturen wij u graag de patiënt informatie folder op.
- Neem hiervoor contact op met arts-onderzoeker drs. T.J.P. Mangnus, [t.mangnus@erasmusmc.nl](mailto:t.mangnus@erasmusmc.nl)
- Om deel te kunnen nemen aan de studie, moet u ook beoordeeld worden door een anesthesioloog-pijnspecialist die gespecialiseerd is in CRPS in het Erasmus MC



Stichting Esperance maakt onderzoek CRPS mogelijk. Maar er zijn meer donateurs nodig om echt iets te kunnen doen. Doe mee om 1000 donateurs te krijgen en onderzoek echt verder te helpen. Er zijn er nog geen 100 feitelijk. We hebben uw steun hard nodig.

Dankzij giften en donateurs betaalt het fonds mee aan het onderzoek van:

- Onderzoek naar de associatie tussen het gehalte van de soluble interleukin 2 receptor (sIL-2R) Erasmus MC, drs. Krishna Bharwani met een bedrag van 10.000,- euro. Dit onderzoek is nu afgerond en een artikel komt t.z.t. in de Nieuwsbrief.

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

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

**esperance**  
stichting

## Steun onderzoek en word donateur

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

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

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

Help onderzoek een stap verder.

Uw persoonsgegevens worden verwerkt in overeenstemming met het privacybeleid van de Stichting Esperance zie: [www.crps-vereniging.nl](http://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