

Jaargang 35, Maart 2024 – 1e kwartaal

In dit nummer o.a.:

- *Uitnodiging Algemene Ledenvergadering/Landelijke Contactdag 13 april 2024*

- *Hoe houd je de familie op de hoogte?*

Patiëntenvereniging **CRPS**

Complex Regionaal Pijn Syndroom



Inhoud

Nieuwsbrief

Jaargang 35, maart 2024
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

IBAN: NL 821NGB0005511733

BIC: INGBNL2A

ISSN: 1572-7084

Opzegging lidmaatschap

Dit kan uitsluitend schriftelijk bij het secretariaat voor 1 december.

Redactie:

Mevr. W. Kilsdonk

Mevr. A. Hofstra

Adres secretariaat en redactie:

Postbus 31157

6503 CD Nijmegen

Advertenties:

De advertenties vallen niet onder de verantwoordelijkheid van de redactie

Opgave advertenties ter attentie van de redactie

Vormgeving en drukwerk:

Quadraat Printmedia,
Oud-Beijerland

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

Bestuur

Drs. I.L. Thomassen-Hilgersom,
voorzitter

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

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

Hr. E. Moorlag, algemeen
bestuurslid

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

Mevr. W.I. Buiting, algemeen
bestuurslid

Mevr. B. Golverdingen-Teunis,
algemeen bestuurslid

Mevr. J. Buurkes-van Hest,
algemeen bestuurslid

Inhoud

Congres PAIN; Leefstijl en zelfmanagement	1
Sprekers tijdens de Landelijke Contactdag op 13 april 2024	4
Jaarbeurs en VeineDAGEN bundelen krachten	5
Alsnog kwijtschelding lokale belastingen voor Wajongers	6
Provinciaal Nieuws.	7
Hoe houd je familie, vrienden en kennissen op de hoogte?	8
Resultaten onderzoek naar patiëntervaringen met medicinale cannabis.	9
Nieuw spreekuur voor chronische pijn na zenuwletsel	10
Bij chronische pijn is de rol van de verpleegkundige cruciaal.	11
UMCG leidt grootschalige preventiecampagne over chronische pijn	12
Patiënten evenement QSPainRelief.	13
Cursus Sterk met Pijn	15
Besloten Facebookgroep exclusief voor leden	16
Eén landelijk meldpunt discriminatie	16
Themamiddag pijnklachten	17
Update webinars.	18
Wist u dat..... ..	19
Bezwaar en beroep bij het UWV Hoe doe je dat?	20
Giften	23
E-mailadres doorgeven	23
Agenda	24
Steun onderzoek en word donateur	25

Kosten advertenties

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

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

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

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



Congres PA!N; Leefstijl en zelfmanagement

Op 18 december 2023 werd dit congres gehouden met interessante lezingen en nieuwe informatie. Leefstijl gaat over je voeding, drinken, bewegen, activiteiten en welzijn als goede ondergrond in je leven. Het congres werd geopend door Lian Tjon Soei Len, anesthesioloog en pijnbehandelaar en zij is de leefstijl professional van het jaar 2023 van de Vereniging Arts & Leefstijl. Ze heeft leefstijl onderdeel gemaakt van de pijnbehandeling in haar ziekenhuis en pijnconsulenten op de afdeling voeren gesprekken met patiënten die aan verandering van hun leefstijl willen werken. Ze gaf aan dat de combinatie van de behandeling met een gezonde voedingsbodem door goede voeding, betere slaap, meer bewegen en bewuster leven, maakt dat de pijnbehandeling veel effectiever is. De relatie tussen wat een belangrijk doel is voor hen in het leven, en dat verbinden met een leefstijldoel b.v. meer groenten eten of minder bier drinken, maakt mensen meer gemotiveerd om te veranderen. Ook besteedt ze veel aandacht aan onverwerkte of onbewuste emoties die

een rol spelen bij de pijn of huidige leefstijl. Ze pleit ervoor dat leefstijl onderdeel wordt van de zorg, een echte plek krijgt in de behandeling.

Leefstijlgeneeskunde in de praktijk; hoe doe je dat?

Blijvende verandering begint heel klein. Dat staat centraal in de presentatie die prof. dr. Douwe Atsma, Vereniging Arts & Leefstijl. Hij gaf duidelijk aan dat om tot verandering te komen en betere leefstijl, zijn kleine stapjes nodig om dat vol te kunnen houden. Hij gaf als voorbeeld om na het opstaan, eerst een kwartier te gaan wandelen en dan heb je de beweging van de dag gehad. Het gaat er niet om te proberen op korte termijn 6 kilometer te lopen of gewichten van 3 kilo 15 minuten te tillen, maar om beweging in je dagelijks leven in te passen. Om die verandering vol te houden, hoe klein ook, moet er wel sprake zijn van motivatie van de persoon zelf. Die eigen motivatie, dus wat je echt zou willen doen en je drijfveer is. Hij gaf voorbeelden zoals kunnen voetballen met je kleinkind of weer kunnen zwemmen of wat dan ook wat je graag weer zou willen doen en waarvoor je een omslag in je leven moet maken. Je moet je leefstijl veranderen om die beweegactiviteiten te kunnen gaan doen. Je begint klein om succesvol te zijn. Zorgverleners wordt aangeraden om voor de verandering die nodig is de regie en de kracht bij de patiënt te leggen. Regie betekent dat de patiënt grip en inzicht heeft in zijn situatie. En dat is het vertrekpunt voor zelfmanagement om zijn leefstijl te veranderen. Want uiteindelijk moet de patiënt zelf voor die verandering zorgen door andere voeding, meer bewegen, goed slapen. Zorgverleners wordt vooral gevraagd om mild en geduldig te zijn. De verandering die de patiënt in gang moet zetten, is niet niks. Vaak moet een heel levenspatroon veranderen en dat vraagt samenwerking





en ondersteuning. De Vereniging Arts & Leefstijl streeft ernaar dat in 2030 leefstijlgeneseskunde onderdeel is van de zorg voor alle patiënten.

Een andere invalshoek werd gepresenteerd door prof. dr. Rinie Geenen, psycholoog,

Universiteit Utrecht, die vertelde over zijn onderzoek bij meer dan 1000 mensen met ME/CVS (vermoeidheidssyndroom), fibromyalgie en prikkelbaredarmsyndroom over welke bedreigende en kalmerende invloeden die zij ondervonden bij hun aandoening. De antwoorden werden geselecteerd en gesorteerd en in groepen onderverdeeld in bedreigende en kalmerende factoren. De ervaringen verschilden enorm; wat voor één bedreiging is, hoeft dat voor een ander niet te zijn.

Er wordt bijna automatisch gereageerd door het brein als er gevaar dreigt, daardoor kan men snel beschermende maatregelen nemen. Mensen kunnen echter te vaak bedreigingen ervaren door steeds herinneringen aan een ongeluk of diep verdriet of hebben geleerd altijd op hun hoede te zijn of als men zich bedreigd voelt in de huidige nare situatie door de gevolgen van hun aandoening. Het brein zou kunnen aansturen om met een toename van vermoeidheid of andere lichamelijke symptomen te reageren.

Tegenover bedreigende invloeden staat ook een kalmeringssysteem. Als je een goed dergelijk systeem hebt, kun je goed omgaan met verdriet en spanning, voel je veilig en geborgen en hebt vertrouwen in de liefde en zorg van anderen. Omgaan met bedreigende en kalmerende factoren is mogelijk door een aanpak van bedreigingen zoals b.v. angstgevoelens waarbij je zelf met kleine stapjes de dreiging aanpakt door steeds meer die situatie aan te gaan. Bij dit onderzoek zaten ook mensen met fibromyalgie waarbij pijn een grote rol speelt. Het brein staat onder invloed van

buitenaf zoals stressvolle gebeurtenissen en van binnenuit zoals gevoelens, gedachten of een ontstekingsproces. Dergelijke bedreigingen zouden het brein kunnen aanzetten om met een toename van pijn, vermoeidheid en andere lichamelijke symptomen te reageren. Hij zette de bedreigende factoren die de patiënten aangaven in een schema. En die factoren waren onder meer:

- fysieke symptomen pijn, moe en ontsteking
- voeding en medicatie zoals ongezond eten en alcohol
- inactiviteit zoals lang in dezelfde houding
- verplichting, tijdsdruk, perfectionisme inspanning werk, bezoek krijgen onbegrip sociale druk en geen erkenning

Daar tegenover staan de kalmerende factoren zoals sociaal-emotionele steun intimiteit en begrip, rust en regelmaat slapen, rust en pauzes, plezierige omgeving veilig thuis, mooi weer en natuur, ziektes begrijpen lotgenoten-contact.

Er zijn factoren: de zogenaamde onafhankelijke variabelen, die veranderlijk zijn en bij pijn zijn dat: slaapproblemen, inactieve leefstijl, ongezonde voeding etc. die allemaal van invloed zijn op pijn. Pijn is de afhankelijke variabele en staat dus onder invloed van de onafhankelijke variabelen. Op de onafhankelijke variabelen zoals slapen, voeding, inactieve leefstijl kan invloed uitgeoefend worden door de patiënt bv slaaptraining, gezondere voeding eten en elke dag gaan wandelen waardoor er verandering van leefstijl is gekomen en met mogelijk positieve invloed op pijn. Het kan van belang zijn om de kalmerende factoren mee te nemen in wetenschappelijk onderzoek, screening en behandeling van patiënten. Het model kan mogelijk helpen bij management



van pijn bij een deel van de patiënten en management mogelijkheden zijn compassietraining en mindfulness.

Een leefstijl benadering bij langdurige pijn: klinisch redeneren voor gepersonaliseerde behandeling.

Het is jammer dat ik de vriendelijke Belgische tongval en de humor van prof. dr. Jo Nijs, (Vrije Universiteit Brussel), die hij in zijn presentatie had, niet kan opschrijven maar het was een genot om naar hem te luisteren. Het werd hem steeds duidelijker dat slecht slapen een enorme invloed heeft op pijn. Er was onderzoek gedaan bij patiënten met rug- en nekklachten waarbij een groep



gedurende =3 maanden en 18 sessies pijneducatie + slaaptraining + cognitieverichte oefentherapie kreeg en de andere groep alleen pijneducatie +

cognitieverichte oefentherapie ook 3 maanden en 18 sessies. De groep die ook slaaptraining kreeg had 40% minder pijn en functioneerde 37% beter. Terwijl in de groep zonder slaaptraining 23% minder pijn had en 18% procent verbetering van fysiek functioneren. Verder bleek dat slechte voeding 'in feite ontstekingseten' zoals veel en vet vlees en hamburgers, veel alcohol, stapels koekjes etc. meer uitbreiding van de pijn gaf bij deze groep patiënten dan gezonde voeding als veel fruit en groenten, waarbij veel minder gevoeligheid werd waargenomen in een groter gebied van de rug.

Hoe zou de zorg moeten zijn? Als er bij patiënten met rugpijn sprake is van: onjuiste gedachten over pijn

- geef pijneducatie, bij slaapproblemen voeg slaapmanagement toe, stressintolerantie
- voeg stressmanagement toe, ongezonde voeding
- voeg voedingsadvies toe, weinig fysieke beweging
- voeg fysiek activiteitenprogramma toe.

De zorgverlener zou:

na moeten gaan welke leefstijlfactoren bij de patiënt van belang zijn, de barrières weg moeten nemen voor een gezonde leefstijl met een motiverend gesprek en educatie, gepersonaliseerd leefstijlprogramma zoals bewegen, slaaptraining etc. aanbieden.

Deze aanpak hoeft niet beperkt te worden tot rugpijnpatiënten. In feite bij alle mensen met chronische pijn die problemen ervaren met slapen, zou slaaptraining goed zijn, want goed slapen heeft een enorme positieve invloed op pijn en functioneren. Professor Nijs heeft slaaptraining toegevoegd aan de pijnbehandeling in het ziekenhuis.

Het is deze dag wel duidelijk geworden dat gezonder eten, meer bewegen, goede ontspanning, gewenst gewicht en activiteiten, goed zijn voor iedereen en zeker ook ter preventie van aandoeningen en ziektes of andere gezondheidsproblemen, waaronder pijn. Misschien komt u op ideeetjes die u kunnen helpen bij beter slapen, meer bewegen en gezonder eten, en wat zeker helpt is om u ook prettig en ontspannen te voelen en vooral ook het ervaren dat het leven ook veel mooie kanten heeft. Dus gelijk andere situaties waar 'te' voor staat zoals te overdreven oefenen, te fanatiek afvallen kunt u beter vermijden behalve bij 'tevreden' ofwel tevreden zijn!

Ilona Thomassen,
voorzitter





Sprekers tijdens de Landelijke Contactdag op 13 april 2024

Thema van de middag is: **Ons denken en doen voor minder pijn**

13.30 - 14.15 uur: **Lezing door mevr. K. Stemerding MSc, psycholoog.**

Titel: Onderzoek naar de relatie tussen chronische pijn, eenzaamheid en persoonlijke zingeving

Bij de Open Universiteit hebben wij een onderzoek gedaan onder deelnemers die zich hebben aangesloten bij Pijnpatiënten naar één Stem. In totaal 138 deelnemers hebben drie vragenlijsten (met 27 vragen) ingevuld. De vragen gingen over de mate en ernst van chronische pijn, de mate van persoonlijke zingeving ('het toekennen van zin en betekenis aan ervaringen in het eigen leven') en de mate van eenzaamheid die zij ervaren.

Het eerste doel van dit onderzoek was om te onderzoeken of persoonlijke zingeving een beschermende factor is in de relatie tussen chronische pijn en eenzaamheid.

Het tweede doel van het onderzoek was om een bijdrage te leveren aan het verder ontwikkelen van effectieve activiteiten die gevoelens van eenzaamheid bij mensen met chronische pijn kunnen verminderen.

14.15 - 14.45 uur: **Workshop Stoelyoga – Bewegen met aandacht!**

Mevr. D. Baijens stoelyoga therapeute. Zij geeft yogales bij "Samen in Beweging" en heeft een eigen praktijk in Schijndel.

Wat is Stoelyoga?

Stoelyoga is de meest laagdrempelige vorm van yoga, je hoeft er niet voor om te kleden en mag zelfs je schoenen aanhouden als je dat prettig vindt. Stoelyoga is een veilige en rustige bewegingsvorm, waarbij yogahoudingen worden aangepast om uitgevoerd te worden terwijl je op een stoel zit of de

stoel als ondersteuning gebruikt. Het is een geweldige manier om flexibiliteit, kracht, en evenwicht te verbeteren, terwijl je ook werkt aan ontspanning en mindfulness.

Voor wie is Stoelyoga geschikt?

Het mooie van stoelyoga is dat het voor bijna iedereen geschikt is! Of je nu een actieve levensstijl hebt of juist wat minder mobiel bent, stoelyoga past zich aan jouw behoeften aan.

14.45 uur: Pauze

15.15 - 16.00 uur: **lezing door mevr. A.J. Beetsma, Hogeschooldocent Fysiotherapie Hanzehogeschool Groningen.**

Titel: Wat heeft er voor u voor gezorgd dat u bent verbeterd van aanhoudende pijn?

Mijn promotieonderzoek heeft als doel: 'Het verbeteren van de moderne wetenschappelijke kennis, overtuigingen & attitudes van zorgprofessionals omtrent pijn'.

Het eerste deel van mijn lezing zal gaan over de complexiteit van pijn. In het tweede deel zal ik de resultaten van een kwalitatieve interview studie bespreken; dit zijn met name betekenisvolle leerervaringen van mensen die zijn verbeterd van aanhoudende pijn. Hierdoor is nieuw begrip ontstaan over hoe pijnrevalidatie herstel kan bevorderen.

Meer informatie in de bijlage bij deze Nieuwsbrief.



Jaarbeurs en VeineDAGEN bundelen krachten voor grootste event voor mensen met beperking

Koninklijke Jaarbeurs slaat met haar Support beurs, de beurs die onbeperkte mogelijkheden biedt voor mensen met een bewegingsbeperking, de handen ineen met de organisatie van de VeineDAGEN. Het doel is om gezamenlijk het grootste event neer te zetten voor mensen met een beperking, voor jong en oud. Het event gaat verder onder de naam VeineDAGEN en vindt plaats tijdens de Dutch Health Week in Koninklijke Jaarbeurs van donderdag 11 tot en met zaterdag 13 april 2024.

Renée Ruisch en Mariëlle Franken, initiatiefnemers van de VeineDAGEN: “We zijn blij dat we de krachten bundelen. Samen maken we meer impact voor kinderen en volwassenen met een beperking. Met een jaarlijks evenement kunnen we informeren, inspireren en faciliteren we ontmoetingen en mooie gesprekken. Wat ons betreft gaan we er een mooi feestje van maken!”

Event voor jong en oud met een beperking

Jaarbeurs organiseert al twintig jaar de Support beurs uit naam van Firevaned, de branchevereniging van hulpmiddelen. De samenwerking met de branchevereniging blijft, maar naast hulpmiddelen zal de beurs ook informatie bieden op andere leefstijlgebieden als sport, vakanties, therapieën en contacten. Ruisch: “Bij de VeineDAGEN richtten we ons op ouders en professionals van

kinderen en jongeren met een fysieke en/of verstandelijke beperking. We zijn trots dat we de kennis van Support mee kunnen nemen in de organisatie van de VeineDAGEN 2024 voor jong én oud.” Hoewel de doelgroep zich verbreedt zal het evenement verder dezelfde opzet krijgen als de huidige VeineDAGEN. Franken: “Dit betekent dat we zorgen voor betaalbare standruimte voor exposanten, een sterk inhoudelijk programma en gratis toegang voor bezoekers.”

Meer informatie zie:

https://supportmagazine.nl/jaarbeurs-en-veinedagen-bundelen-krachten-voor-grootste-event-voor-mensen-met-beperking/?fbclid=IwARoe6_hdAOotS_eJZ7YoMb1MkqgY5Y_ikMpilGj3Vp-te1wFwFkq8vkEA3iY





Alsnog kwijtschelding lokale belastingen voor Wajongers



Wajongers die sinds 2023 onterecht lokale belastingen moeten betalen komen niet in aanmerking voor kwijtschelding, maar de aanslag wordt wel op nul gezet. Dat is de boodschap die gemeenten per brief gaan sturen naar deze gedupeerden. Deze oplossing geldt in ieder geval voor 2023 en 2024. Een structurele aanpak van het probleem komt op z'n vroegst in 2025. Dat meldt Binnenlands Bestuur.

De Nationale ombudsman krijgt al geruime tijd klachten van Wajongers wiens lokale belastingen sinds dit jaar niet meer worden kwijtscholden. Het is een onbedoeld effect van wijzigingen in wet- en regelgeving. Met grote gevolgen: deze burgers hebben in één keer honderden euro's per jaar minder te besteden.

Minimumloon en bijstandsnorm

Een combinatie van wijzigingen in het wettelijk minimumloon en de bijstandsnorm is de boosdoener. Wajongers hebben daardoor een hoger inkomen en komen nu niet meer in aanmerking voor (geautomatiseerde) kwijtschelding van lokale belastingen. Vermoedelijk raakt dit ook sommige burgers met een WIA- en WAO-uitkering. Het probleem is ingebracht tijdens het Signalerings-overleg Rechtswereld en werd door de Landelijke Organisatie Sociaal Raadslieden (LOS) herkend.

Waterschapsbelasting

De ombudsman ontving dit voorjaar al de eerste signalen van Wajongers die ineens

waterschapsbelasting moesten betalen. Dit werd vervolgens in april aangekaart bij het ministerie van Infrastructuur en Waterstaat (IenW). Uit het interdepartementaal overleg dat volgde, kwam naar voren dat het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) een oplossing zou uitwerken. In mei verzocht IenW de ombudsman om klachten hierover aan te houden.

Financiële onzekerheid en stress

Gemeenten en waterschappen werden in diezelfde maand opgeroepen om de beoordeling van de kwijtscheldingsverzoeken aan te houden. Het was tot voor kort nog onduidelijk of de Wajongers wel of geen recht hebben op kwijtschelding. Tot ongenoegen van de ombudsman, die eind oktober stelde dat deze onduidelijkheid zorgt voor financiële onzekerheid en stress bij deze burgers.

Klik op onderstaande link om het hele artikel te lezen.

<https://supportmagazine.nl/alsnog-kwijtschelding-lokale-belastingen-voor-wajongers/?fbclid=IwAR1noXsuk6jKGy99eGlRfVYcwtoju8eYK8nFJ2xeegeHCKve2DRYJg2lps>





Provinciaal Nieuws

Zuid-Holland

**20 december 2023 lotgenotencontact/
kerstbuffet**



in het restaurant Wereld-genieten in Leiderdorp, aanwezig 25 personen. De mensen genoten met volle teugen van het buffet, dat te kust en te keur aanwezig was, er werden veel woorden gewisseld en de bijeenkomst was goed geslaagd.

Margreet Veen

Noord-Brabant

**Verslag van de kerst-in op
16 december 2023**

Het bestuur van de provincie Noord-Brabant organiseerde voor de leden van de CRPS vereniging een gezellig samenzijn in kerstsfeer.

Onze jaarlijkse kerst-in werd dit jaar gehouden in een wel heel bijzondere locatie. In de kapel van kasteel Bijstervelt te Oirschot. Een prachtige locatie, mooi versierd in kerstsfeer. In een heerlijk verwarmde ruimte werden we hartelijk ontvangen. Ons gezelschap kon plaatsnemen aan mooi gedekte ronde tafels. Bij binnenkomst kreeg iedereen een aantal consumptiebonnen. Rond de klok van 14 uur waren we compleet en had iedereen een plekje gevonden.

Zoals ook het vorig jaar was de opkomst niet zo groot deze keer. Er waren 31 personen aangemeld. Maar door

tragische familieomstandigheden waren er 3 personen minder aanwezig.

Rond half drie heette Hein iedereen welkom en stonden we stil bij het plotseling overlijden van de dochter van de penningmeester van het landelijk bestuur van de CRPS Vereniging. Door symbolisch een kaars te laten branden en een minuut stil te zijn in gedachte bij de familie.

We werden verwend met een heerlijk 3 gangen verrassingsmenu, een amuse en als afsluiting koffie/thee met kaneelkoek.

Bij de rondgang aan verschillende tafels hoorden wij alleen positieve woorden over locatie en het menu. Er werd gelachen en er werden leuke gesprekken gevoerd.

Tegen 18 uur was het tijd om afscheid te nemen. Hein bedankte iedereen voor de komst naar het lotgenotencontact van de vereniging. Hij wenste iedereen namens het bestuur van Noord-Brabant mooie feestdagen en een gezond 2024 toe.

Het vriendelijk bedienend personeel van de middag werd bedankt met een doosje bonbons en een hartelijk applaus. En niet veel later meldde de eerste taxichauffeur zich om een van de leden weer veilig naar huis te brengen.

Het was 18.45 uur toen we allemaal naar huis gingen. We kijken terug op een mooie sfeervolle bijeenkomst waar wij alleen maar positieve reacties hebben gehoord.

Rita van Eijk - van Tuijl





Hoe houd je familie, vrienden en kennissen op de hoogte?



Stamps

De eerste paar weken waarin mensen een diagnose krijgen of pijn hebben, ontvangen ze vaak veel goedbedoelde Whatsappjes en telefoontjes. Als een traject langer duurt en pijn chronisch wordt, ervaren patiënten het tegenovergestelde. Vrienden en kennissen durven er niet meer naar te vragen.

Vind maar eens een vorm om te communiceren die past bij jouw leven, energieniveau en agenda.

Stamps heeft hierover nagedacht! Stamps is een app die veel gebruikt wordt door mensen die een intensief medisch traject doormaken, zoals revalidatie, kanker, of burn-out. Stamps is ook ideaal voor mensen met chronische pijn.

Houd zelf de regie

Op het moment dat het jou past, beschrijf je wat je meemaakt. Je schrijft je verhaal in één keer goed van je af. Je kunt ook een dierbare schrijversrechten geven om namens jou te delen.

Later lees je gemakkelijk terug. De mensen die jij toegang hebt gegeven, kunnen zelf beslissen of, hoe en wanneer ze reageren. De app is reclamevrij en dubbel beveiligd; prettig bij zulke persoonlijke informatie.

In 2024 wordt het mogelijk om een herinneringsboek te laten maken van jouw verhaal.

informatie, als gebruiker en omschrijf jouw situatie (bijv. ik heb chronische pijn als gevolg van een ongeluk). Je ontvangt een unieke code waarmee je jouw naasten kunt uitnodigen. Vreemden kunnen jouw account niet vinden in Stamps. Ook volgers zijn snel online. De app is gratis.

Over de organisatie

Stamps is een sociale onderneming die vooral impact wil creëren door patiënten en hun naasten nader tot elkaar te brengen in een moeilijke periode.

Wil je een kijken nemen in de app, meteen delen of iemand volgen? Scan de QR code of ga naar de App store of Google Play en ga van start. Eerst een kijkje nemen? Volg ons demo account door de code 'DEMO1' in te vullen. Meer info op www.stamps-app.com



Al binnen enkele minuten online
Een account aanmaken is eenvoudig
en snel. Registreer je, met minimale



Resultaten onderzoek naar patiëntervaringen met medicinale cannabis

Van de patiënten die medicinale cannabis gebruiken, ervaart één op de vijf één of meer bijwerkingen. Zij ervaren deze bijwerkingen als mild en veroorzaken over het algemeen geen hinder. De meeste mensen zijn erg tevreden over het medicinale cannabis product dat ze gebruiken.



Bijwerkingencentrum Lareb onderzocht met online vragenlijsten waarvoor patiënten medicinale cannabis gebruiken en welke bijwerkingen zij ondervonden. Dit deed Lareb samen met het Bureau Medicinale Cannabis (BMC) van maart 2021 tot maart 2023.

Medicinale cannabis

Medicinale cannabis is geen geregistreerd geneesmiddel omdat er nog te weinig wetenschappelijk onderzoek beschikbaar is over het gebruik ervan. Er is behoefte aan meer onderzoek naar het gebruik van medicinale cannabis bij verschillende groepen patiënten en de mogelijke bijwerkingen die kunnen optreden.

Onderzoeksresultaten

Tijdens een periode van 12 maanden ontvingen 251 patiënten vier online vragenlijsten. Zowel mensen die al medicinale cannabis gebruikten als mensen die ermee wilden beginnen, deden mee aan het onderzoek. De mensen ervaarden milde bijwerkingen zoals duizeligheid, slaperigheid, droge mond, hoofdpijn en toegenomen eetlust. De meest voorkomende redenen om medicinale cannabis te gebruiken waren chronische pijn, zenuwpijn, slaapproblemen, spierpijn en krampen. De meeste mensen zijn erg tevreden over het medicinale cannabis product dat ze gebruiken.

Omdat veel deelnemers medicinale cannabis al langere tijd gebruikten, kan dit onderzoek mogelijk een relatief grote groep mensen vertegenwoordigen die positieve ervaringen hebben met medicinale cannabis en weinig last hebben van bijwerkingen. De resultaten

van dit onderzoek kunnen artsen helpen om patiënten beter te informeren.

Bekijk hier het rapport met patiëntervaringen en veiligheid van het gebruik van medicinale cannabis in Nederland:

<https://www.lareb.nl/Knowledge/FilePreview?id=44369&p=33569>¹

Geplaatst op 28-10-2023 - Categorie: Pijnfonds Nieuws - Bron: Lareb

Indien u zelf de Nieuwsbrief van het Pijnfonds Nederland wilt ontvangen kunt u zich hier aanmelden: <https://www.pijnfondsnederland.nl/mailing/wv/3egmov/bpf>²





Nieuw spreekuur voor chronische pijn na zenuwletsel



Mensen met chronische pijnklachten na zenuwletsel kunnen voortaan in het Erasmus MC terecht op een speciaal daarvoor opgericht spreekuur. Betere zorg is hard nodig, stellen de betrokken specialisten. 'Deze patiënten hebben dagelijks beperkingen door de hevigheid van de pijn.'

Op het nieuwe spreekuur gaan patiënten met chronische pijnklachten door zenuwletsel in gesprek met een revalidatiearts, een pijnspecialist en een plastisch chirurg. De specialisten zullen vragen stellen als: wat is het voor type pijn? Waar komt de pijn vandaan? En: wat is er al geprobeerd om de pijn te verminderen? Samen met de patiënt komen ze dan tot een behandelplan.

'Afhankelijk van de klachten kan dat bijvoorbeeld ergotherapie, fysiotherapie, een pijnstillende zalf, pleister, stimulator of een operatie zijn', somt plastisch chirurg Michiel Zuidam op. Hij initieerde het spreekuur samen met revalidatiearts Remco Timmermans en anesthesioloog-pijnspecialist Maaïke Dirckx.

Onvoldoende behandeling

De specialisten signaleren dat veel patiënten met chronische pijn na amputatie of zenuwletsel op dit moment onvoldoende behandeling krijgen, of niet goed weten waar ze terecht kunnen.

Zo heeft tot 30 procent mensen met een onderbeenamputatie blijvende pijn. Van de mensen die een amputatie ondergaan vanwege problemen met de bloedvaten heeft 69 procent fantoompijn.

'Patiënten met chronische pijn na zenuwletsel hebben dagelijks beperkingen door de hevigheid van de pijn. Sommigen kunnen er niet door werken of niet van slapen. De pijn beïnvloedt het plezier in hun leven. Gemiddeld geven mensen met chronische pijn door zenuwletsel hun pijn een hoge score: tot een 8, 9 of 10 op een schaal van 0 tot 10. Vaak lopen mensen er jaren mee rond. Soms omdat ze onterecht denken dat er niks meer aan de pijn te doen is', aldus Zuidam.

Klik op onderstaande link om het hele artikel te lezen.

<https://amazingerasmusmc.nl/chirurgie/nieuw-spreekuur-voor-chronische-pijn-na-zenuwletsel?fbclid=IwAR2XLvmdvSAGrv4vHULNNqtygcDCpd34G7ME-qPlGvF1jUiPuNoVsUQ9-4s>



Plastisch chirurg Michiel Zuidam, pijnspecialist Maaïke Dirckx en revalidatiearts Remco Timmermans (vlnr) richtten het spreekuur op | Foto: Esther Morren





Bij chronische pijn is de rol van de verpleegkundige cruciaal

Op zijn poli in het universitair ziekenhuis Leuven ziet pijnarts Bart Morlion elke dag patiënten met chronische pijn. Negen van de tien kan hij niet genezen en de impact van die boodschap is groot. 'Verpleegkundigen kunnen veel betekenen bij omgaan met chronische pijn, maar dat begint met zelf meer kennis en begrip opdoen.'

Chronische pijn is misschien nog het best te vergelijken met een inbraakalarm dat afgaat als er een vlieg in de keuken rondvliegt. 'Het systeem reageert dan overmatig. Zo is het ook met chronische pijn: het brein ervaart niet-schadelijke prikkels als pijnlijk', legt Bart Morlion uit. 'Veel vormen van chronische pijn, lage rug- en nekpijn, wijdverspreide spierpijnklachten, zenuwpijnen en pijnklachten van long-covid, zijn niet terug te voeren op een corrigeerbaar letsel. En dus niet te genezen. Maar dat betekent niet dat er nog veel aan te doen is.'

Topdokter

Al ruim 25 jaar werkt Morlion, bekend van het tv-programma Topdokters en zijn boek PIJN, als pijnarts. 'Mijn belangstelling ontstond toen ik als arts in opleiding was tot anesthesiologie. Daar werd ik opgeleid in een moderne visie op pijnbestrijding met een multidisciplinaire benadering: naast artsen waren bijvoorbeeld ook psychologen

en fysiotherapeuten betrokken. Hier ontstond mijn belangstelling voor pijn en de mogelijkheden om er iets aan te doen. Ook was het nog geen uitgebouwd terrein. Nog steeds is er veel te ontdekken.'

Klik op onderstaande link om het hele artikel te lezen:

<https://www.nursing.nl/praktijk/pijn/bij-chronische-pijn-is-de-rol-van-de-verpleegkundige-cruciaal/>

nursing





UMCG leidt grootschalige preventiecampagne over chronische pijn



Mensen weten te weinig over pijn, melden zich te weinig bij zorginstellingen en als ze dat al doen, krijgen ze niet altijd de dezelfde adviezen.

Om hier iets aan te doen, start het UMCG samen met Medisch Centrum Leeuwarden, Treant, Transcare en verschillende Duitse organisaties een meerjarig project dat gericht is op meer bewustwording over pijn. Hoe ga je om met pijn, hoe voorkom je (chronische) pijn en hoe ga je om met medicijnen? Het Nederlands-Duitse project wordt geleid door het UMCG Pijncentrum van de afdeling Anesthesiologie en gefinancierd door Interreg Duitsland-Nederland, met een subsidie van 1,85 miljoen euro.

Onder de radar

‘Pijn wordt onvoldoende onderkend en is een groot probleem in onze regio’, zegt pijnonderzoeker Remko Soer van het UMCG. ‘Vaak speelt het zich onder de radar af, houden mensen het verborgen omdat ze niet zeurderig willen overkomen. Van sporters die zelf veel pijnstillers slikken tot mensen met een fysiek zwaar beroep, waarvan we hier in de regio bovengemiddeld veel hebben: zonder de juiste kennis hebben mensen meer risico op het oplopen van ernstige chronische pijnklachten.’

Interactieve lessen en publiekscampagne

Het project is erop gericht om die juiste kennis over pijn en hoe je ermee omgaat bij mensen in de Eems-Dollard regio te vergroten. En dat begint al bij de allerjongste doelgroep: kinderen op

de basisschool. ‘Met interactieve lessen gaan we kinderen leren wat de functie van pijn is, waarom het belangrijk is en hoe je ermee omgaat’, zegt Soer. Naast voorlichting op scholen start er vanaf volgend jaar ook een grote publiekscampagne. Deze richt zich op de algehele bevolking, maar ook op specifieke doelgroepen zoals jongeren, sporters en mensen met fysiek zwaar werk.

Klik om het hele artikel te lezen op onderstaande link.

https://nieuws.umcg.nl/w/umcg-leidt-grootschalige-preventiecampagne-over-chronische-pijn?fbclid=IwAR3XUuhc_pv2Spfrv-ryDXHiGl2J-B27_AW5iC_owlmNJGXQYctfoxvjlpA

Door: Lex Kloosterman
6 december 2023





Patiënten evenement QSPainRelief

Eind 2023 is het evenement gehouden over het grote Europese onderzoek waar een internationale groep experts aan werken en waarvoor de Europese Unie 6,4 miljoen beschikbaar heeft gesteld. QSPainRelief is een consortium uit verschillende landen met wetenschappers/specialisten in - klinisch onderzoek (medisch onderzoek bij mensen) en pijnbestrijding, preklinisch onderzoek (bij o.a. proefdieren of in laboratorium), computerprogramma's, wetenschappers in opleiding, pijnpatiëntenorganisaties zoals het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem waar onze vereniging bij is aangesloten, ervaringsdeskundigen en adviseurs (wetenschappelijk en ethisch).



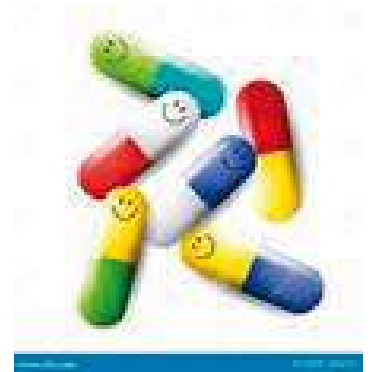
Graag wil ik u eens meenemen wat het betekent om zo'n onderzoek op te zetten. Ik ben een beetje bij de organisatie van dit evenement betrokken geweest vanuit het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem omdat dit onderzoek alle pijnpatiënten aangaat, ook CRPS patiënten en velen krijgen zware pijnmedicatie én nare bijwerkingen. Het consortium werkt samen aan verbetering van pijnstilling.

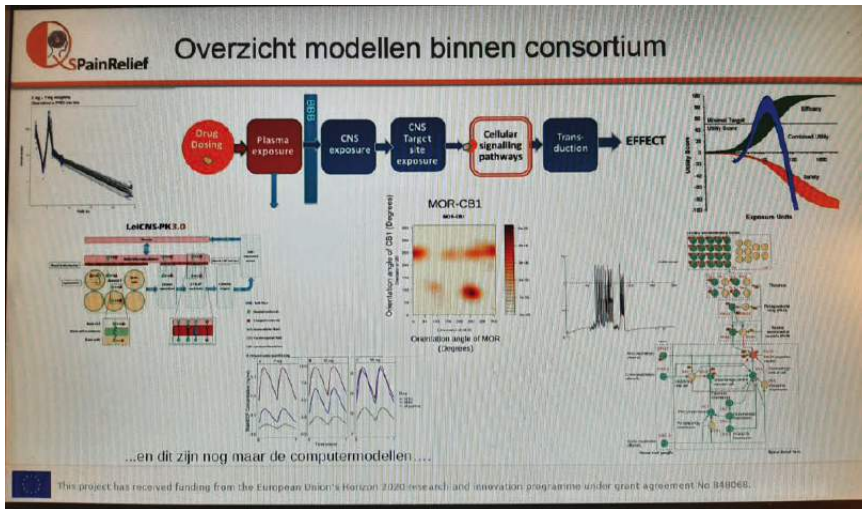
Het project wordt geleid door professor Liesbeth de Lange, voorspellende farmacie Universiteit Leiden. Er wordt onderzocht hoe ze een effectieve combinatie van verschillende medicijnen kunnen ontwikkelen. Alle gegevens worden in de computer gezet en gecombineerd om te proberen te voorspellen wanneer goede of betere pijnverlichting zal optreden. Dit alles is van belang voor de behandeling van chronische pijn bij individuele patiënten. Informatie voor het computerprogramma komt uit de literatuur, databestanden, experimenten met hersencellen, experimenten met muizen, experimenten met gezonde vrijwilligers en bevindingen in chronische pijnpatiënten.

Professor de Lange vertelde eerst hoe pijn werkt en dat pijn pas ervaren wordt als het signaal, bijvoorbeeld na stoten van je teen, in de hersenen het 'label' pijn wordt gegeven. U voelt de pijn pas als die in de hersenen naar pijn 'vertaald' is. Bij chronische pijn is dat anders. Het heeft

niet meer met weefselbeschadiging te maken (die kneuzing van de teen) maar meer met de hersenen. 'Het is alsof de volumeknop op het pijnsysteem op de hoogste stand blijft staan.'

Bij erge pijn worden vaak zware medicijnen gegeven om de pijn te verminderen. Elk medicijn heeft echter bijwerkingen, en soms erg vervelende zoals sufheid, verwardheid, verslaving, concentratieproblemen, onverschilligheid en vertraagde darmwerking. Door pijnmedicijnen te combineren kan de pijnbestrijding verbeteren en kunnen de bijwerkingen verminderen. Het is niet wenselijk om steeds maar andere combinaties te proberen bij de patiënt als het mogelijk ook anders kan om optimale werking te krijgen. Kunnen we werken aan de ontwikkeling van een computerprogramma waarin we oneindig veel combinaties alvast testen? Dat was hun hamvraag. Bij 100 medicijnen zijn 160.000 combinaties mogelijk. Dat scheelt tijd en frustratie bij de patiënt en arts. Voor het testen van combinaties van medicijnen voor het computerprogramma moeten ze van elk medicijn weten hoe het medicijn wordt opgenomen, hoe het zich verdeelt over het lichaam, hoe het komt op de plaats van werking (de hersenen), hoe de werking tot stand komt en hoe het medicijn weer uit het lichaam wordt verwijderd. Omdat niet alle mensen gelijk zijn, moet men ook de leeftijd, geslacht, gewicht in het computerprogramma invoeren.





Er werden computermodellen getoond door Jeroen Ellassaiss-Schaap, de computerexpert die al die data gaat verzamelen en daar een overzicht van maakt wat het betekent. Ik laat u alleen de foto zien, want het is voor een leek echt niet te begrijpen, laat staan te beschrijven wat er te zien is, maar het laat wel zien wat er allemaal gedaan moet worden en heel veel berekeningen door het computerprogramma.



Ten slotte werden er pijnproeven gedaan bij een gezonde vrijwilliger. Het was een live demonstratie van de "PainCart". Dit is een experimentele opstelling voor het opwekken van pijn bij gezonde vrijwilligers om de invloed van medicijnen te meten. Zo start onderzoek met medicijnen vaak, eerst vrijwilligers en daar zijn allerlei metingen bij. Bij goede resultaten naar de patiënten en wordt er gekeken naar de effecten, pijnvermindering.

Op veel terreinen is het consortium druk bezig om gegevens te verzamelen, computermodellen te ontwikkelen en resultaten bij vrijwilligers in beeld te krijgen. Er komt een moment dat zij pijnpatiënten willen vragen om vragenlijsten online in te vullen. Door het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem zal te zijner tijd de oproep om mee te werken om de vragenlijsten in te vullen naar alle aangesloten patiëntenorganisaties wordt gestuurd, ook onze vereniging. Het is een belangrijk en groots onderzoek dat ertoe moet leiden dat de individuele pijnpatiënt eerder de beste combinatie van pijnmedicijnen krijgt met zo min mogelijk bijwerkingen. Daar hopen zij en zeker de patiënten op.

I. Thomassen



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 via Zoom.

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. Onze vrijwilliger Debby is één van de cursusbegeleiders. 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 of osteoporose. 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. Omdat de cursus gegeven wordt door getrainde vrijwil-

ligers, die zelf ook pijn hebben, wordt de cursus op een aantal plekken in het land gegeven. Op de website www.pijnpatiëntennaar1stem.nl kun je zien welke plekken dat zijn.

Is er niet een cursus bij jou in de buurt? Niet getreurd. Je kunt dan meedoen met de online cursus. Deze kun je vanuit jouw eigen huis volgen. Je hebt alleen een apparaat (laptop, tablet, telefoon) met camera nodig. De inhoud van de face to face cursus en online cursus zijn gelijk. Alleen de kosten en aantal bijeenkomsten zijn anders.

Face to face cursus: 10 bijeenkomsten van 2 uur (1 introductiebijeenkomst, 8 cursusbijeenkomsten, 1 terugkombijeenkomst) | kosten € 99,-

Online cursus: 12 bijeenkomsten van 1,5 uur (1 introductiebijeenkomst, 10 cursusbijeenkomsten, 1 terugkombijeenkomst) | kosten € 65,-

Na elke cursusbijeenkomst ontvang je een digitaal werkboek waar je mee aan de slag kunt. Bij de start van de cursus ontvang je tevens het boek "Lieve Help" van Anna Raymann.

Heb je belangstelling of wellicht nog vragen? Mail dan naar cursus@sterkmetpijn.nl

Debby Golverdingen





Besloten Facebookgroep exclusief voor leden

Regelmatig kregen wij de vraag waarom wij als vereniging geen besloten facebookgroep 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 ook naar voren. Op 1 april 2022 (geen grap) is de besloten Facebookgroep live gegaan. Inmiddels is de groep groeiende en dat vinden wij heel fijn.

De Facebookgroep biedt een laagdrempelige manier om vragen te stellen. Aanmelden gaat eenvoudig door de groep op te zoeken via Facebook (Facebookgroep Patiëntenvereniging CRPS). Bij aanmelding worden er een

aantal vragen gesteld. Het is voor de beheerders vooral belangrijk dat het lidmaatschapsnummer doorgegeven wordt. De groep is namelijk alleen voor leden en via het nummer kan dit gecontroleerd worden. Dit nummer staat op het inlegvel bij de Nieuwsbrief en bij de bankafschrijvingen van het lidmaatschap, maar is ook op te vragen bij de telefoondienst van de vereniging 013-4554951 op werkdagen tussen 10.00 en 12.00 uur.

Heb je geen Facebook, dan kun je ook bellen met ons telefoonteam. Zij beantwoorden ook graag jouw vragen.

Debby Golverdingen



Eén landelijk meldpunt discriminatie

Vanaf nu werken 18 lokale antidiscriminatievoorzieningen samen om discriminatie aan te pakken. Voel je je ongelijk behandeld, bijvoorbeeld vanwege je handicap of chronische ziekte? Dan kan je dit melden op discriminatie.nl.

Wil je meer weten over dit meldpunt, waarom het is opgericht en hoe je een melding kunt doen?

Je leest het in dit nieuwsbericht:

<https://iederin.nl/een-landelijk-meldpunt-discriminatie/>





Themamiddag pijnklachten

23 maart 2024 organiseert de RSI-vereniging een themamiddag in Amersfoort (Zie flyer). De RSI vereniging zou het fijn vinden als er ook leden van andere 'pijn'-verenigingen komen. We nodigen hen dan ook van harte uit.

Drs W. Oerlemans, neuroloog en verbonden aan de DC klinieken in Almere heeft veel ervaring met het behandelen van patiënten met diverse (chronische) pijnklachten. Hij praat je bij over waar de wetenschap staat en wat je daar aan kunt hebben. Er is veel ruimte om vragen te stellen en andere mensen met RSI en andere pijnklachten te ontmoeten.

De middag is ook toegankelijk voor CRPS patiënten, aangezien zowel de RSI vereniging als onze vereniging lid zijn van Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem.

Locatie: Bergkerk,
Dr. A. Kuyperlaan 2,
3818 JC Amersfoort
Inloop: 13.00 – 13.30 uur
Programma: 13.30 – 16.00 uur
Borrel: 16.00 – 16.30 uur

Meedoen?

Je kunt je aanmelden tot en met 20 maart 2024 via postbus@rsi-vereniging.nl of via 033-2471043 onder vermelding van het aantal personen dat komt en je adresgegevens. Je ontvangt een week van tevoren een bevestiging en routebeschrijving.



Benieuwd naar de beste aanpak voor jouw RSI-klachten? Laat je bijspijkeren door een vakspecialist op onze themadag

Hoofd, lijf & leven



Zaterdag 23 maart 2024, Amersfoort

Gelukkig blijft de medische wetenschap in beweging en zijn er artsen die werk maken van complexe chronische (pijn) klachten, zoals RSI-klachten. Neuroloog drs. Oerlemans praat je tijdens de aankomende themadag bij over waar de wetenschap staat en wat je hier als patiënt aan hebt.

DC Klinieken
Drs. W.G.H. Oerlemans, neuroloog bij DC Klinieken Almere

De puzzel van pijn ontrafelen

Drs. Oerlemans vindt voorlichting belangrijk. Hoe pijn werkt, hoe het kan worden behandeld, en wat je zelf kunt doen. Elke patiënt verdient een behandelplan op maat.

Tijdens zijn lezing leidt drs. Oerlemans je vakkundig langs zintuigen, pijnprirrels, emoties en belevingen. Langs het fenomeen sensitivatie, olifantenpaden in onze zenuwen en langs allerlei (multidisciplinaire) mogelijkheden. Kijk uit voor de dramadriehoek van Karpman!

Je leert de puzzel van de pijn ontrafelen, je behandelaar helpen (!), je eigen denken en gedrag ombuigen, de regie pakken, en je richting zelfzorg en zelfmanagement ontwikkelen.

De RSI-vereniging nodigt je van harte uit om je door deze expert te laten bijspijkeren. In heldere, begrijpelijke taal. Na de pauze volgt een uitwisseling in groepen en vervolgens mag je drs. Oerlemans het hemd van het lijf vragen.



Update webinars

Wij horen regelmatig van onze leden dat reizen lastig is. 30 minuten is toch vaak al de max en dan is het nog maar afwachten hoe de terugreis gaat. Als vereniging proberen wij daarop in te spelen. Veel informatie is te verkrijgen zonder de deur uit te hoeven. De Nieuwsbrief wordt door de postbode bezorgd. Onze website is altijd bereikbaar en sinds een tijd hebben wij de besloten Facebookgroep. Wanneer het niet lukt om bij de Landelijke Contactdag te zijn, dan is het verslag terug te lezen in de Nieuwsbrief.

Toch willen wij meer doen. Er is niets fijner dan informatie uit eerste hand horen en dan ook nog vragen te kunnen stellen. Om die reden zijn wij aan de slag gegaan om webinars te gaan organiseren. Tijdens de corona tijd is gebleken dat een webinar een laagdrempelige manier is om een bijeenkomst bij te wonen. Je kunt thuisblijven, je logt in, niemand die je ziet en je kunt jouw vragen stellen via de chat. 2023 hebben wij gebruikt om ons hierin te verdiepen. Het ziet er namelijk makkelijker uit dan het is. Er komt veel techniek bij kijken en ook een behoorlijke hoeveelheid regelwerk.

Voor de techniek hebben wij hulp gevonden via MEO. Zij hebben ons ook geholpen met de website en zij zorgen voor de camera en geluid mensen. Op die manier weten wij zeker dat de spreker

goed te zien en te horen is en hoeven wij alleen nog maar de inhoud te regelen.

Inmiddels zijn wij zover dat wij onze eerste spreker kunnen gaan benaderen. Wij houden nog even geheim wie dat is. Onze planning is dat het eerste webinar vanaf medio juni ingepland kan worden. In de volgende nieuwsbrief zullen wij meer informatie delen. Houd ook onze website en facebook pagina in de gaten. De datum zal daar als eerste te zien zijn.

Wij hebben ook al een idee wie wij als tweede spreker gaan uitnodigen. Nu staan wij open voor suggesties. Heb je een interessant onderwerp of een spreker die je zou willen horen? Geef dit dan door aan debby@crps-vereniging.nl

Debby Golverdingen



Wist u dat....

- u weer aangifte kunt doen via Mijn Belastingdienst vanaf 1 maart 2024 betreffende uw aftrek van zorgkosten. Maak gebruik van de informatie die Ieder(in), het netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte beschikbaar stelt op de website <https://meerkosten.nl/belastingvoordeel/>¹. Daar vindt u ook een kort stappenplan voor de aangifte.

- 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>²

- 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.nl³

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

Kijk op www.crps-vereniging.nl

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

Ons meldpunt is telefonisch bereikbaar op:

dinsdag t/m vrijdag van 10 – 12 uur en 14 – 16 uur (maandag gesloten)

Telefoonnummer: 085 – 400 70 22

Je kunt het meldpunt ook

mailen: meldpunt@iederin.nl

Meer informatie via <https://iederin.nl/meldpunt/>⁴

- 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 secretaris@crps-vereniging.nl

- de deadline voor de volgende Nieuwsbrief 1 mei 2024 is.



INFORMATIEPUNT
WAJONG

Meerkosten.nl
Handicap of chronisch ziek: laat geen geld liggen

1



2



3



4





Bezwaar en beroep bij het UWV Hoe doe je dat?

Als je (langdurig) ziek bent, krijg je met allerlei mensen te maken in het kader van je ziekteverzuim en je re-integratie. Wat er allemaal moet gebeuren is vastgelegd in de Wet Verbetering Poortwachter. Die wet is bedoeld om werknemers zo snel en goed mogelijk te laten terugkeren (re-integreren) naar passend werk. In de vorige uitgaven van het Whiplash Magazine hadden we het al over de rol van de werkgever, de bedrijfsarts en de arbeidsdeskundige. Dit keer gaan we in op de mogelijkheden van bezwaar en beroep bij het UWV.

Als je na twee jaar ziekte (soms zelfs eerder) de WIA-keuring hebt doorlopen, dan neemt het UWV een beslissing over je arbeidsongeschiktheid.

Daarvoor word je eerst gekeurd door een verzekeringsarts die zo objectief mogelijk moet bepalen wat je klachten en (daardoor) beperkingen zijn. Vervolgens is er een gesprek met een arbeidsdeskundige die op basis van de bevindingen van de verzekeringsarts bepaalt welke werkzaamheden je nog kunt doen en hoeveel inkomen je daarmee zelf kunt genereren. Daaruit volgt dan voor hoeveel procent je arbeidsongeschikt bent. En dat bepaalt weer hoe hoog je arbeidsongeschiktheidsuitkering zal zijn. Als je percentage arbeidsongeschiktheid onder de 35 procent ligt, heb je in principe geen recht op een uitkering.

Het gebeurt regelmatig dat mensen schrikken van de beslissing van het UWV. Je krijgt die beslissing tegelijk met het rapport van de bedrijfsarts en van de arbeidsdeskundige. Soms is iemand twee jaar lang ziek geweest, heeft hij /

zij nauwelijks kunnen re-integreren en dan blijkt uit die rapportage dat hij of zij wel allerlei andere functies dan zijn oorspronkelijke werk kan doen en dus maar voor een klein deel arbeidsongeschikt is. Dan ga je als betrokkene natuurlijk twijfelen of die beslissing wel terecht is.

Als je het niet met de uitkomst van de keuring, en de beschikking, eens bent, dan hoef je je daar niet bij neer te leggen. Zoals bij vrijwel alle beschikkingen van de overheid heb je de mogelijkheid om bezwaar te maken en vervolgens kun je daarna ook nog beroep aantekenen. Bezwaar en beroep aantekenen is vaak nogal complex en moet altijd binnen de gestelde termijnen gebeuren. In de meeste gevallen is het wenselijk om daarbij professionele hulp in te roepen, het gaat immers om een voor jou heel belangrijke procedure en de uitkomst zal grote invloed op je inkomen hebben gedurende de rest van je leven. Het heeft ook wel zin om bezwaar te maken: in 2022 werd maar liefst 35 procent van alle bezwaren gegrond verklaard.

Bezwaar

Stap één is bezwaar maken. Dit moet je binnen zes weken na de beslissing doen. Het bezwaar indienen kan schriftelijk of digitaal via de website van het UWV. In het bezwaarschrift moet je duidelijk aangeven waarom je het niet eens bent met de beslissing en welke informatie je wilt toevoegen om jouw standpunt te onderbouwen.

Na het indienen van je bezwaar ontvang je een uitnodiging voor een hoorzitting.





Tijdens deze hoorzitting kun je jouw bezwaren toelichten en eventuele getuigen of deskundigen meenemen om je standpunt te ondersteunen. Het is belangrijk om je goed voor te bereiden en alle relevante informatie mee te nemen. Kennis van alle geldende regels is daarbij zeer gewenst.

Na de hoorzitting zal het UWV een beslissing op je bezwaar nemen. Deze beslissing kan een wijziging in je voordeel zijn, maar het kan natuurlijk ook zijn dat het bezwaar wordt afgewezen. Als dat het geval is, of als je bezwaar in jouw ogen te weinig wordt gehonoreerd, dan kun je als volgende stap in beroep gaan.

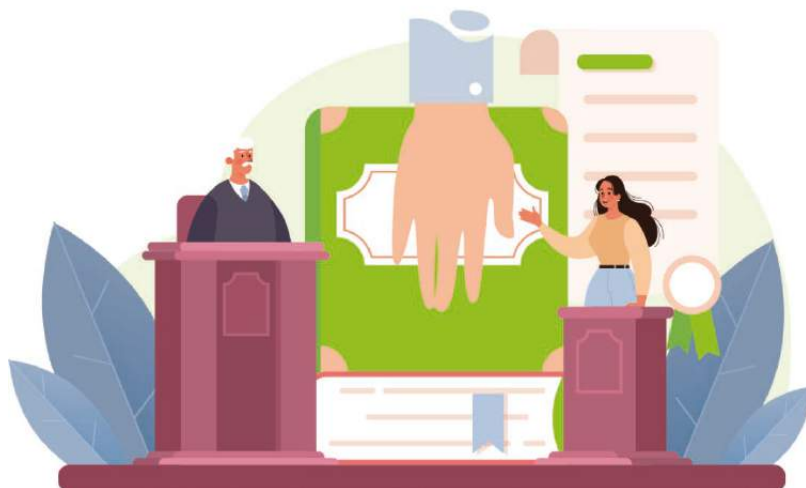
Beroep bij de rechtbank

Een eventueel beroep bij de rechtbank moet je binnen zes weken na ontvangst van de beslissing instellen. In het beroepschrift moet je de gronden van je beroep vermelden, de rechtbank zal dan je zaak gaan behandelen.

Tijdens de rechtbankprocedure zal de rechter je dossier opnieuw beoordelen. Het UWV krijgt de kans om zijn beslissing te verdedigen. Jij krijgt natuurlijk ook de gelegenheid om je standpunten toe te lichten en bewijs te presenteren. Het is mogelijk dat er meerdere zittingen plaatsvinden voordat de rechter een uitspraak gaat doen. Na de behandeling komt de rechtbank tot een uitspraak. Dit kan leiden tot een verandering in de beslissing van het UWV of bevestiging van hun besluit. Heeft het zin om zo'n beroepsprocedure te starten? Vaak wel! In 2022 werd maar liefst twaalf procent van de beroepszaken gegrond verklaard. Als je het ook met de uitspraak van de rechtbank niet eens bent, heb je vervolgens nog de mogelijkheid om in hoger beroep te gaan bij de Centrale Raad van Beroep.

Hoger beroep

Hoger beroep is de laatste stap in het proces van bezwaar en beroep. Ook hier geldt een termijn van zes weken



na de uitspraak van de rechtbank om hoger beroep in te stellen. De Centrale Raad van Beroep zal de zaak opnieuw beoordelen en een definitieve uitspraak doen.

Conclusie

De uitslag van je WIA-keuring is dus niet zonder meer definitief. Via bezwaar en beroep en vervolgens hoger beroep heb je nog drie maal de mogelijkheid om de beslissing aan te vechten. En in meer dan 40 procent van de gevallen leidt dat tot resultaat. Dit zou je in principe in eerste instantie helemaal zelf kunnen doen. Dat lijkt echter meestal niet verstandig. De regels zijn strak en soms complex, de termijnen waarbinnen zaken gedaan moeten zijn, zijn bindend en het vraagt veel kennis en zo mogelijk ervaring om alles goed te doen. Daarom is het meestal het beste om je vanaf het begin te laten bijstaan door een professioneel deskundige. Dat kan je kans op het gewenste resultaat aanzienlijk vergroten.

Tips

Handige tips die je kunnen helpen bij de bezwaar- en beroepsprocedure:

Documenteer alles: het is van essentieel belang alle medische verslagen, correspondentie met het UWV, en andere relevante documenten zorgvuldig te bewaren. Dit kan helpen bij het opbouwen van een sterke zaak.



Raadpleeg een expert: Overweeg om juridische hulp in te schakelen, zoals een advocaat of een juridisch adviseur die gespecialiseerd is in sociale zekerheid en arbeidsongeschiktheid. Zij kunnen je begeleiden en advies geven gedurende het hele proces.

Wees voorbereid op veranderingen:

Tijdens het bezwaar- en beroepsprocedure kunnen er wijzigingen optreden in je medische situatie. Zorg ervoor dat je eventuele nieuwe medische rapporten en diagnoses aan je zaak toevoegt om je standpunt te ondersteunen.

Houd contact met het UWV: Blijf open communiceren met het UWV over eventuele wijzigingen in je situatie. Dit kan helpen om misverstanden te voorkomen en mogelijke problemen op te lossen voordat ze escaleren.

Wees geduldig: Het proces van bezwaar en beroep kan geruime tijd in beslag nemen, soms zelfs jaren. Het is belangrijk om geduldig te blijven en te blijven vechten voor je rechten als je overtuigd bent van je zaak.

Voorbeeld

Een werknemer was twee jaar ziek geweest. De bedrijfsarts had in die periode aangegeven dat werken niet of nauwelijks mogelijk was. Na twee jaar kwam de WIA-keuring en oordeelde de arbeidsdeskundige op basis van de bevindingen van de bedrijfsarts

dat werknemer onder meer nog kon werken als samensteller, administratief medewerker, loempiavouwer en bloembollensteker. Functies die nauwelijks leken op wat werknemer voorheen deed. Daarmee kwam het arbeidsongeschiktheidspercentage op 34,13 procent. Onder de 35 dus en daarom geen WIA-uitkering. In de bezwaarprocedure is betoogd dat de aangegeven functies deels niet reëel waren en deels niet pasten bij de kennis, kunde en bekwaamheden van de werknemer. In de bezwaarprocedure erkende het UWV dat drie van de functies inderdaad niet passend waren. Daardoor steeg het arbeidsongeschiktheidspercentage van 34,13 naar 100 procent.

Dit artikel kwam tot stand dankzij Michiel Slot van Slot Verzuimbeheer. Michiel heeft veel ervaring als interim procesbegeleider bij het UWV (achterstandsteam WIA) en als zelfstandig adviseur bij bezwaar- en beroepsprocedures tegen UWV-besluiten die gaan over arbeidsongeschiktheid en re-integratie.

Bron: met toestemming over genomen uit Whiplash magazine nr. 3-2023.

Illustraties zijn van www.suzodesign.nl





E-mailadres doorgeven

Van heel veel leden en donateurs hebben wij al het e-mailadres.

Echter van veel leden, die al lang lid zijn, ontbreekt deze informatie in ons ledenbestand.

Graag willen wij deze adressen ook ontvangen, zodat wij de gegevens van iedereen compleet hebben.

In de toekomst zal het steeds meer gaan gebeuren dat informatie digitaal wordt gestuurd en dan kunnen we ook iedereen bereiken.

Als u uw e-mailadres aan ons doorgeeft, betekent dit eveneens dat u toestemming geeft dat wij dit mogen gebruiken om u op de hoogte te houden van activiteiten van de vereniging.

Wij danken u hiervoor bij voorbaat.

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

U kunt uw e-mailadres doorgeven via
secretaris@crps-vereniging.nl

Giften

In de maanden december 2023 t/m februari 2024 mocht de Patiëntenvereniging Complex Regionaal Pijn Syndroom de volgende giften ontvangen:

Mevr. T. Jager, € 10,--

Dhr./mevr. A. Darkau, € 10,-- via onze website

Mevr. D. Kieboom-Jansen, € 100,--

Dhr. L. Lauwerier, € 725,-- t.g.v. wetenschappelijk onderzoek

Mevr. G.L., € 25,-- periodieke gift

Mevr. E. van Dijk-van Rhijn, € 49,25

Dhr. en mevr. van Veggel-Mennen, € 93,50

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



Agenda

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

Noord-Brabant

10 april 2024: Online koffie/ thee-uurtje voor alle leden
De middag is gepland om 14.30 en eindigt om +/- 15.30 uur
Aanmelden kan tot en met 2 april 2024 en dit kan via e-mail crps@outlook.com

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

Algemeen bestuur

3 april 2024: vergadering Algemeen bestuur
1 mei 2024: vergadering dagelijks bestuur

15 mei 2024: vergadering Algemeen bestuur
12 juni 2024: vergadering Dagelijks bestuur
26 juni 2024: vergadering Algemeen bestuur
24 juli 2024: vergadering Dagelijks bestuur
7 augustus 2024: vergadering Algemeen bestuur

13 april 2024:
Algemene Ledenvergadering/
Landelijke Contactdag
bij v.d. Valk in Breukelen



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:

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

esperance
stichting

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

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

Steun onderzoek en word donateur

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

Onderzoek helpt echt.

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

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

Help onderzoek een stap verder.

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

Stichting Esperance Aanmeldingsformulier

Afknippen en opsturen (postzegel niet nodig) naar

Stichting Esperance
Antwoordnummer 1759
6500 VB Nijmegen

Ondergetekende,

Naam m/v

Voorletters

Straat

Postcode Woonplaats

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