

Jaargang 33, september 2022 – 3e kwartaal

In dit nummer o.a.:

- *Complex Regionaal Pijn Syndroom: de zoektocht naar inflammatoire biomarkers*

- *Gelukkig ondanks Pijn?!*

Patiëntenvereniging **CRPS**

Complex Regionaal Pijn Syndroom



Nieuwsbrief

Jaargang 33 september 2022
3e kwartaal

Uitgave:

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

Postbus 31157

6503 CD Nijmegen

landelijke telefoon tevens landelijke telefonische hulpdienst voor informatie en vragen

tel.nr. 013-4554951

maandag t/m vrijdag 10.00-12.00 uur

Of via het contactformulier op:

<https://www.crps-vereniging.nl>

ING rekeningnummer 5511733

IBAN: NL 82INGB0005511733

BIC: INGBNL2A

ISSN: 1572-7084

Opzegging lidmaatschap

Dit kan uitsluitend schriftelijk bij het secretariaat voor 1 december.

Redactie:

Mevr. W. Kilsdonk

Mevr. A. Hofstra

Redactie-adres:

Redactie 'NIEUWSBRIEF'

Postbus 31157

6503 CD Nijmegen

Advertenties:

De advertenties vallen niet onder de verantwoordelijkheid van de redactie

Opgave advertenties ter attentie van de redactie

Vormgeving en drukwerk:

Quadrat Printmedia,
Oud-Beijerland

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

Bestuur

Drs. I.L. Thomassen-Hilgersom,
voorzitter

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

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

Hr. E. Moorlag, algemeen
bestuurslid

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

Mevr. W.I. Buiting, algemeen
bestuurslid

Mevr. B. Golverdingen-Teunis,
algemeen bestuurslid

Inhoud

Ze liggen voor het grijpen.....	1
Reizen met een rolstoel per vliegtuig	3
"Die heeft gejat"	4
Complex Regionaal Pijn Syndroom: de zoektocht naar inflammatoire biomarkers ..	6
Provinciaal Nieuws.	9
JongPit wint Appeltje van Oranje.....	12
Gelukkig ondanks Pijn?!	13
Update nieuwe website	16
Verslag over de cursus 'Sterk met pijn'	17
Beurzen	18
Wist u dat.....	19
Agenda.....	20
Steun onderzoek en word donateur	21

Kosten advertenties

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

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

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

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



Ze liggen voor het grijpen

Wanneer je hoofdpijn op voelt komen of een keelontsteking steekt zijn kop op, of misschien andere kleine ongemakken in onze gezondheid, dan vinden we de weg naar de keukenkast of het medicijnkastje. Daar staan de middelen die je bij de drogist over de toonbank kunt kopen of uit het schap zelf gaat scannen. De zogenaamde zelfzorgmiddelen om je kleine kwalen zelf snel aan te pakken en (nog) niet naar de huisarts te gaan.

Heel veel mensen gebruiken deze zelfzorgmiddelen, maar niet iedereen is ervan op de hoogte dat er ook risico's zijn als je deze inneemt. Meestal is het wel duidelijk door de uitleg van de drogist of de beschrijving, maar als je niet de juiste dosering, niet de juiste tijdstippen volgt zijn er ook risico's. Het kan dan zijn dat je het 'onschuldige' paracetamolletje te vaak en te lang gebruikt waardoor er sprake is van overdosering en dat is niet zo goed voor je lever en er kan vergiftiging plaatsvinden. Veel mensen komen door zelfzorggeneesmiddelenvergiftiging, vooral paracetamol en ibuprofen, in het ziekenhuis terecht. Met goede voorlichting is dat wellicht te voorkomen. De drogist speelt een belangrijke rol bij de voorlichting over zelfhulpmiddelen en moet voldoen aan de geneesmiddelenwet en navragen of de koper advies nodig heeft. Ze zijn hiervoor opgeleid en er is een kwaliteitssysteem dat moet waarborgen dat er verantwoorde zorg door hen wordt gegeven.

Er zijn drie groepen zelfzorggeneesmiddelen:

1. Uitsluitend via de apotheek (UA),
2. Uitsluitend apotheek en drogist (UAD)
3. Algemene verkoop (AV) die overal verkocht mogen worden zoals benzinstations en supermarkten.

Onder UAD vallen de meeste zelfzorggeneesmiddelen. Tot nu toe moeten,

volgens de wet, voldoende drogisten en assistent-drogisten aanwezig zijn in de winkel om goede uitleg te geven. Er wordt echter gewerkt aan een nieuwe wet waarbij de drogist 'op afstand' werkzaam kan zijn. En daar maken huisartsen, apothekers en drogisten zich enige zorgen over omdat goede voorlichting dan veelal niet meer gebeurt. Hier is het laatste woord nog niet over gesproken want dit wetsvoorstel kan grote gevolgen hebben voor veilig gebruik van zelfzorggeneesmiddelen.

Naast de zelfzorggeneesmiddelen zijn er ook vitaminen en voedingssupplementen die vaak gekocht worden, bijvoorbeeld tegen moeheid of voor beter te kunnen plassen of om de bloeddruk te verlagen. Ook deze middelen zijn niet geheel onschuldig en kunnen bij niet goed gebruik schade aan de lever geven. De multivitaminen met vitamine K geven bijvoorbeeld een wisselwerking met antistollingsmedicijnen.

Er zijn zeker risico's als de zelfzorgmiddelen van invloed zijn op recept-medicatie. Het lijkt onschuldig om tegen de pijn en ontsteking een zelfzorgmiddel als: nurofen, ibuprofen of diclofenac te gebruiken, maar als je ook bloedverdunners gebruikt is er een groter risico op het optreden van bloedingen. Of als je het langer achter elkaar gebruikt bij hoofdpijn, kan die juist erger worden. Wanneer je dus medicijnen op recept gebruikt is het verstandig om betrouwbare informatie te krijgen via de drogist/ apotheker of er een wisselwerking is met zelfzorgmiddelen. Goede informatie over medicijnen en zelfzorgmiddelen en meer is te lezen op www.apotheek.nl.

Je kunt gemakkelijk nagaan of er een wisselwerking is met andere medicijnen. Ook is het mogelijk om je gebruik van





zelfzorgmiddelen op te laten nemen in het dossier van de apotheek zodat de apotheker goed overzicht heeft en weet of er een wisselwerking op kan treden tussen het zelfzorgmiddel en recept-medicijn. En het is altijd verstandig om je huisarts te vertellen, als je medicijnen krijgt voorgeschreven, wat je zoal zelf koopt bij de drogist of supermarkt.

Om in de rekken bij de drogist met zelfhulpmiddelen een goede keuze te maken voor de behandeling van je kwaal, is er een handig boek verschenen 'Kwalen te lijf, met de beste adviezen en zelfzorgmiddelen'. Na een hoofdstuk over wat je moet weten over geneesmiddelen waarin het gaat over bijwerkingen, wissel-

werking met andere geneesmiddelen, medicijnen op recept en zelfzorgmiddelen, gaat dit boek verder alleen in op klachten en zelfzorgmiddelen. Er zijn diverse hoofdstukken over o.a. hoofdpijn, ontstekingen, slapeloosheid, hoesten, de mond zoals aften maar ook spierkrampen en maag-en darmproblemen en nog meer klachten. Het aardige is dat het geen droge opsomming is van de middelen, maar dat de opbouw van elk hoofdstuk begint met uitleg over de klacht, wat je zelf kunt doen, wanneer je naar de huisarts moet en vooral ook wat niet wordt aangeraden bij een klacht om in te nemen of te smeren omdat enige onderbouwing ontbreekt over de effectiviteit van deze middelen.

Het is misschien goed om er even bij stil te staan welke zelfzorgmiddelen in de kast of la liggen en misschien even na te gaan of het met andere medicijnen een risico is.

Ilona Thomassen
voorzitter

Bron:

Staat van de zelfzorg en de rol van de drogist, Kennissynthese, NIVEL juni 2022
Kwalen te lijf, de beste adviezen en zelfzorgmiddelen, Consumentenbond, maart 2022



Reizen met een rolstoel per vliegtuig

Of je nu een stedentrip aan het plannen bent, een bezoek aan familieleden of een strandvakantie, de feiten kennen over vliegen met een rolstoel kan je reis veel vlotter laten verlopen.

Hier zijn een aantal tips:

Alle vliegtuigmaatschappijen bieden stoelen aan voor mensen met een beperkte mobiliteit. De ondersteuning en het aantal aangeboden zitplaatsen en vervoersvoorwaarden verschillen vaak per maatschappij en type vliegtuig. Check dus altijd de website van de luchtvaartmaatschappij voordat je je vlucht boekt, om zeker te zijn of zij voldoende faciliteiten bieden om jou een comfortabele reis te garanderen.

Als je met je rolstoel gaat reizen, reserveer dan ruim van tevoren en bel rechtstreeks met de luchtvaartmaatschappij om al je behoeften uit te leggen, met betrekking tot:

- Inchecken
- Veiligheidscontroles
- Persoonlijke ondersteuning op het vliegveld
- Aan boord gaan
- Beschikbaarheid van extra diensten en bijbehorende kosten

Assistentie op het vliegveld bij vertrek
Sinds 2008 verlenen Europese luchthavens assistentie aan passagiers met een handicap of beperkte mobiliteit. Dit is meestal gratis, maar er kunnen uitzonderingen zijn. Als je van plan bent om in een rolstoel te reizen, is het verstandig om 48 uur voor vertrek contact op te nemen met de luchthaven. Als je de luchtvaartmaatschappij al op de hoogte hebt gebracht, geven zij dit meestal meteen door aan de luchthaven.

De hulpdienst bevindt zich op het vliegveld, waar het personeel de passagier tijdens elk stadium vergezelt

en begeleidt. Van inchecken, naar beveiliging, tot het plaatsnemen in het vliegtuig. Als je een familielid hebt meegenomen om je te begeleiden en te helpen, moet de luchthaven hiervan ook op de hoogte zijn, aangezien mensen zonder instapkaart niet helemaal tot aan het vliegtuig mee mogen.

Tot slot zijn de beveiligingsprocedures voor passagiers met een beperkte mobiliteit, die in een rolstoel reizen, over het algemeen hetzelfde als die voor elke andere passagier. Soms moet je rolstoel een speciale controle ondergaan. Als je krukken gebruikt, kan je deze, nadat ze bij de securitycheck zijn gescreend, probleemloos meenemen in het vliegtuig.

Klik op onderstaande link om het hele artikel te lezen.

<https://www.sunrisemedical.nl/blog/belangrijke-zaken-voor-het-reizen-met-een-rolstoel-per-vliegtuig?fbclid=IwAR1HkLCMaFYCtLul-OqacmIRkAnyoklYsn-pIQUD52WUiqNXt12L5A6yQnog>





“Die heeft gejat”

Wilma (77) is 55 jaar getrouwd, heeft twee kinderen en woont in Oosterhout. Wilma zit inmiddels al 35 jaar in een rolstoel. Niet door de CRPS. Ze is begonnen met spierreuma en kreeg daarna de diagnose MS. Ook heeft ze nog een paar andere aandoeningen, waaronder artrose. Wilma zit graag achter haar laptop om spelletjes te doen. Breien vond ze vooral vroeger erg leuk, maar door de artrose en later de CRPS in haar hand ging dit niet meer. Verder houdt ze veel van lezen en reizen.

“Voordat de MS begon op te spelen was ik heel actief voor wel 6 vrijwilligersorganisaties. Ik wist precies in welke notulen bij welk punt iets stond. Helaas kon ik mij steeds moeilijker concentreren en dingen onthouden waardoor het niet meer ging. De CRPS-ellende begon door een operatie aan mijn hand”.

“Gips te strak gezet”

“Ik werd geopereerd aan mijn hand omdat deze door de artrose was aangetast. Het gewricht werd weggehaald en helaas werd het gips te strak gezet. In 2011 kreeg ik redelijk snel

de diagnose CRPS. Ik kwam terecht bij de pijnpoli en kreeg nekblokkades. Deze hielpen voor 3 maanden. Ze konden dit echter niet elke 3 maanden blijven herhalen. Ik kwam in 2013 in het traject terecht voor de neurostimulator”.

“Om in aanmerking te komen voor de neurostimulator moest ik door de hele medische molen. Ik kreeg onderzoeken en moest naar de psycholoog. Deze was er puur om te kijken of ik er mee om kon gaan. In 2013 was het zover en kreeg ik mijn neurostimulator”.

“Hé, mijn benen doen geen pijn”

“Mijn neurostimulator bereikt een groot gebied, namelijk van mijn nek tot mijn stuitje. Ik kreeg twee leads waardoor ze naast mijn hand ook mijn rug mee konden nemen. Daar had ik pijn door de artrose met uitstraling naar mijn benen. Na de operatie werd ik wakker en het eerste wat ik zei was: ‘hé, mijn benen doen geen pijn’.

“Mijn pijn was van een pijnscore 8 naar een pijnscore 3 gegaan. Bij mij is alles onder volledige narcose gegaan, omdat ik door de MS niet goed stil kan liggen. De proefplaatsing vond ik niet zo fijn. Je hebt de batterij dan nog buiten je lichaam en ik kon en mocht toen helemaal niets. Ik mocht niet naar rechts kijken, niet naar links, niet bukken, helemaal niets. Nu zijn de regels wat soepeler geworden”.

“Ik ben erg blij met mijn neurostimulator. De neurostimulator stimuleert zoveel seconden mijn hand en daarna zoveel seconden mijn rug en zo gaat dit door. Ik kan eventueel zelf nog van programma wisselen mocht ik dat willen”.





“Nadelen wegen niet op tegen voordelen”

“De neurostimulator kent ook de nodige nadelen. Zo heb ik veel last van mijn batterij. Deze zit in mijn linker bil en is inmiddels al 3x verplaatst. Elke keer komt de batterij weer te veel naar de oppervlakte. Elke avond moet ik mijn batterij opladen. Daar ben ik zeker een uur aan kwijt. Ook weet ik precies wanneer het weer gaat veranderen. Ik krijg dan last van steken rond de batterij. Toch wegen deze nadelen niet op tegen de vele voordelen”.

“Mijn leven is positief verandert door de neurostimulator. De CRPS was de laatste druppel in de figuurlijke emmer. Ik vond mijn leven niet meer leuk. Ik moest al veel inleveren door mijn andere aandoeningen en toen de CRPS erbij kwam vond ik het genoeg. Toen de pijn zakte naar een pijnscore 3 werd ik weer mijn oude ik”.

“Ik vind het wel lastig dat het alarm regelmatig afgaat bij winkels. Heb een keer meegemaakt dat kinderen voorbijkwamen en heel hard schreeuwden ‘die heeft gejat’. Dan kun je wel door de grond zakken. Ook mag je bij de luchthavens niet door de beveiligingspoortjes. In Nederland is dat geen probleem. In het buitenland zorgt dat soms wel voor problemen. Daarom gaan wij vaak naar dezelfde plekken”.

“Ondanks alle leefregels en de nadelen ben ik enorm blij dat ik de neurostimulator heb. De neurostimulator zal binnen nu en enkele jaren wel vervangen moeten worden omdat een aantal contactpunten kapot zijn. Ik zie het wel zodra het zover is”.

Geschreven door Debby Golverdingen



Complex Regionaal Pijn Syndroom: de zoektocht naar inflammatoire biomarkers

Erasmus MC



Proefschrift Krishna Bharwani, gepromoveerd op 28 mei 2021 aan de Erasmus MC Universiteit (promotor: Prof. dr. Frank Huygen, copromotor: Dr. Maaike Dirckx).

In dit proefschrift wordt het belang van de zoektocht naar mogelijke biomarkers van ontsteking (oftewel inflammatie) bij het Complex Regionaal Pijn Syndroom (CRPS) beschreven. Biomarkers kunnen worden gebruikt om aan te tonen dat iemand ziek is, om te voorspellen hoe ernstig een ziektebeloop zal zijn, of om te monitoren of een behandeling werkt of niet. Denk hierbij aan bepalingen van bepaalde ontstekingsstoffen in het bloed.

Het proefschrift is verdeeld in 3 delen. In deel 1 wordt het belang van (onderzoek naar) diagnostische en therapeutische biomarkers bij CRPS beschreven. In deel 2 worden twee mogelijke biomarkers voor ontsteking in CRPS onderzocht, namelijk de soluble interleukine-2 receptor (sIL-2R) en de soluble CD163 receptor (sCD163). In deel 3 wordt met behulp van bestaande wetenschappelijke literatuur een aantal argumenten weerlegd die in het verleden door verschillende auteurs zijn gebruikt om te betogen dat CRPS niet bestaat.

Hieronder volgt een korte samenvatting per deel.

Deel 1

Deel 1 begint met het bespreken van de achtergrond en het doel van het proefschrift welke in grote lijnen zijn: 1) de noodzaak van biomarker-onderzoek bij CRPS en 2) het aanpakken van de huidige twijfel over het bestaan van dit syndroom.

CRPS wordt nog steeds gediagnosticeerd aan de hand van relatief subjectieve klinische criteria (dat betekent: symptomen waar de patiënt over klaagt en wat de dokter ziet). Er is nog geen objectieve test beschikbaar om dit

syndroom te diagnosticeren (denk hierbij aan bijvoorbeeld een bepaald stofje in bloed of een bepaalde afwijking op een röntgenfoto). Deze subjectiviteit leidt niet alleen tot een vertraging bij het stellen van de diagnose, maar ook tot twijfel over het bestaan van dit syndroom; beide kunnen schadelijk zijn voor patiënten die aan deze aandoening lijden. De identificatie van diagnostische (en therapeutische) biomarkers bij CRPS zou niet alleen de diagnose CRPS meer objectief maken maar ook eerdere herkenning en behandeling van dit syndroom vergemakkelijken. Momenteel wordt aangenomen dat ontsteking/inflammatie een belangrijk mechanisme is, niet alleen bij het ontstaan, maar ook bij het in standhouden van CRPS. Daarom is ontsteking een interessant doelwit voor biomarker-onderzoek bij CRPS. In dit proefschrift wordt er specifiek gekeken naar biomarkers van twee cellen die betrokken zijn bij ontsteking bij CRPS, namelijk de T-cellen en macrofagen. Dit zijn witte bloedcellen die betrokken zijn bij ontsteking. De hierbij behorende biomarkers zijn de sIL-2R voor de T-cellen en de sCD163 voor macrofagen.

Deel 2

Deel 2 bestaat uit drie studies. De eerste twee studies gaan over sIL-2R in CRPS en de laatste studie over de sCD163 in CRPS. In de eerste studie werd T-celactiviteit bij CRPS geëvalueerd door het gehalte van sIL-2R in bloed te vergelijken tussen CRPS-patiënten en gezonde controles. De sIL-2R is een biomarker voor T-celactiviteit en het is aangetoond dat deze marker verhoogd is bij ziekten waarbij T-cellen een centrale rol spelen, zoals bij reuma en sarcoidose. CRPS-patiënten hadden significant hogere waarden van de biomarker sIL-2R in het bloed vergeleken met gezonde controles. Deze bevindingen duiden op



een verhoogde activiteit van T-cellen bij CRPS-patiënten, wat een mogelijk door T-cellen aangestuurd ontstekingsproces zou kunnen betekenen.

In de tweede studie werd onderzocht of sIL-2R gebruikt kan worden als een biomarker om de diagnose CRPS te stellen. Hiervoor zijn de sIL-2R-gehalten in bloed bepaald bij patiënten die met verdenking op CRPS naar het Centrum voor Pijn geneeskunde (pijnpoli Erasmus MC) waren verwezen. Vervolgens werden de sIL-2R-gehalten van de patiënten met de diagnose CRPS vergeleken met de sIL-2R-gehalten van de patiënten bij wie de diagnose van CRPS niet werd gesteld. De sIL-2R-gehalten van gezonde vrijwilligers werden als controles gebruikt. Deze tweede studie bevestigt de bevindingen uit de eerste studie: de sIL-2R-gehalten van CRPS-patiënten zijn hoger dan die van gezonde controles. De sIL-2R kon echter niet worden gebruikt om CRPS-patiënten te onderscheiden van patiënten met andere pijn aandoeningen van een ledemaat waarvan eerst werd vermoed dat ze CRPS hadden. Dit betekent dat je de sIL-2R niet kan gebruiken om de diagnose te stellen, maar mogelijk wel kan gebruiken om de mate van de ontstekingsactiviteit bij CRPS vast te stellen. Dit zal in toekomstig onderzoek verder moeten worden onderzocht. Dit kan mogelijk wel helpen bij de keuze van de therapie. Bij een verhoogd gehalte aan sIL-2R lijkt het logisch ontstekingsremmers te geven. In de derde studie werd gekeken naar sCD163 als biomarker voor macrofaag activiteit. Er zijn diverse aanwijzingen voor een verhoogde activiteit van cellen van het monocyt- en macrofaag-systeem bij CRPS. Naast T-cellen en macrofagen zijn monocytten ook witte bloedcellen, cellen die betrokken zijn bij ontstekingsprocessen. Monocytten zijn voorlopercellen van macrofagen. Onderzoek doen naar de activatie van dit systeem bij CRPS lijkt dan ook van belang, aangezien dit systeem een

interessant doelwit zou kunnen zijn voor toekomstige behandelingen. In deze studie werden dus de bloedwaarden van de macrofaag-specifieke sCD163 receptor gemeten bij CRPS-patiënten en werden deze vergeleken met sCD163-waarden van gezonde controles. Deze studie liet zien dat sCD163 significant hoger was bij CRPS-patiënten dan bij gezonde controles, wat duidt op activering van lokale weefsel-macrofagen, en dus het monocyt- en macrofaagsysteem bij CRPS. Toekomstige studies zouden zich moeten richten op de mogelijkheden voor het gebruik van deze marker om CRPS te diagnosticeren, om ziekteactiviteit bij CRPS te monitoren en/of om therapieën gericht op monocytten en macrofagen te selecteren.

Deel 3

Deel 3 sluit het proefschrift af met een groot overzichtsartikel waarin argumenten die gebruikt worden om te beweren dat CRPS niet bestaat weerlegd worden met behulp van wetenschappelijke literatuur. In verschillende artikelen in de medische literatuur wordt helaas nog steeds beweerd dat CRPS niet bestaat. Deze artikelen ondermijnen niet alleen het huidige wetenschappelijke bewijs dat anders suggereert, maar kunnen patiënten mogelijk ook schaden door (para)medische specialisten aan te moedigen de CRPS tekenen en symptomen van patiënten te negeren. In dit overzichtsartikel werd een systematisch literatuuronderzoek verricht. Primair werd gekeken naar de kwaliteit van de wijze waarop de studies die claimen dat CRPS niet bestaat uitgevoerd zijn. Vervolgens werden de argumenten uit deze artikelen dat CRPS niet bestaat onderzocht en weerlegd met behulp van (actuele) wetenschappelijke literatuur over CRPS. Er werden zeven (hoofd)argumenten geïdentificeerd die in deze artikelen werden gebruikt om te beweren dat CRPS niet bestaat: 1) het label 'CRPS'; 2) de 'onduidelijke' pathofysiologie; 3) de geldigheid van



de diagnostische criteria; 4) CRPS als normaal gevolg van het niet bewegen van een ledemaat; 5) de rol van psychologische factoren; 6) andere aanwijsbare oorzaken van CRPS-symptomen; en 7) de methodologische kwaliteit van CRPS-onderzoek. We concludeerden dat de kwaliteit van het bewijs voor de bewering dat CRPS niet bestaat, erg zwak is. Daarnaast konden de meeste argumenten worden weerlegd met behulp van de uitgebreide wetenschappelijke literatuur over CRPS.

In dit proefschrift worden er aanbevelingen gedaan voor toekomstig onderzoek naar biomarkers bij CRPS. Alhoewel dit proefschrift zich met name richt op biomarkers van ontsteking bij CRPS, is het belangrijk op te merken dat de pathofysiologie van CRPS complex is

en bestaat uit meerdere mechanismen. Het is hierdoor aannemelijk dat er nooit één biomarker of diagnostische test specifiek voor CRPS zal zijn, maar dat er in de toekomst een reeks van diagnostische biomarkers of tests zullen worden gebruikt om niet alleen CRPS te diagnosticeren, maar ook om te bepalen welke onderliggende mechanismen betrokken zijn bij iedere specifieke patiënt met CRPS.

Dit promotieonderzoek werd mede mogelijk gemaakt dankzij een subsidie van Stichting Esperance.

De Patiëntenvereniging CRPS heeft mede de drukkosten voor het proefschrift gefinancierd.



Ondersteuningsaanbod SWP chronische pijn

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

- de online cursus Omgaan met Pijn (<http://www.pijnpatientennaar1stem.nl/onlinecursus/>)
- een infokaart (<http://www.pijnpatientennaar1stem.nl/projecten/chronische-pijn-terugval-voorkomen/>) om terugval te voorkomen
- een pijntoolkit (<http://www.pijnpatientennaar1stem.nl/wp-content/uploads/2015/10/paintoolkitnlscreen1.pdf>) met praktische handvatten.

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



Provinciaal Nieuws

Overijssel

Twentse Koffietafel

Op zaterdag 4 juni was het dan eindelijk zover! We konden weer met de leden van de provincie Overijssel bij elkaar komen. Dit keer op een, voor ons, nieuwe locatie, namelijk bij 't Hoogspel in Ambt-Delden. Een supermooie locatie waar we gezellig konden genieten van een Twentse Koffietafel. Het was ook nog eens ontzettend mooi weer.

Al snel was duidelijk dat veel leden zin hadden om elkaar weer te ontmoeten. De opkomst was namelijk goed te noemen. We waren met een groep van 25 personen, waaronder ook een aantal nieuwe gezichten.

We hadden geregeld dat het eten aan tafel werd geserveerd zodat mensen niet onnodig in de benen hoefden. Het

bleek al snel dat de tafels toch wat aan de kleine kant waren voor al dat lekkers. Na het openingswoordje van onze voorzitter Jannie kon de middag beginnen.

Het was een hele gezellige middag. Iedereen had uitgebreid de tijd en de kans om weer eens goed bij te kletsen. Dat is ook wel nodig als je elkaar zolang niet meer hebt gezien.

De volgende bijeenkomst staat gepland voor 10 december. Dan organiseren wij een kerst-in bij de Poppe in Markelo. De uitnodiging volgt.

Dus tot december!!

Debby Golverdingen





Noord-Brabant

Verslag van het voorjaarsdiner op 21-05-2022

Eindelijk konden we weer gezellig bij elkaar zijn. Op een voor ons geheel nieuwe locatie! Bij van der Valk in Tilburg. Het voorjaarsdiner was het doorgeschoven Kerstdiner, wat we in december 2021 gepland hadden, maar niet door kon gaan vanwege alle Coronaregels toen. Er waren 51 leden die zich aangemeld haddenmaar er waren 3 afmeldingen door ziekte gekomen van leden die toch nog een positieve Coronatest hadden. Heel jammer...we hopen dat ze weer snel en goed hersteld zijn. En een andere keer wel deel kunnen nemen aan een van onze activiteiten. We werden hartelijk ontvangen en de zaal waar we ons diner en samenzijn hadden was mooi en heel sfeervol. De tafels (allemaal rond) waren mooi gedekt. Rond de klok van 14.00 uur was iedereen gearriveerd. We werden ontvangen met een glaasje bubbels met of zonder alcohol! En veel leden die

elkaar kenden zochten samen naar een plekje aan een tafel. Al snel ontstonden er mooie gesprekken. Ook waren er voor ons nieuwe leden aanwezig die door tafelgenoten bij de gesprekken betrokken werden. Iedereen kreeg bij binnenkomst van Hein een aantal consumptiebonnen om te gebruiken tijdens deze middag.

De leden hadden bij aanmelding kunnen kiezen uit een menu met vlees- vis of vegetarisch. Wat er geserveerd werd was tot op het laatst moment een verrassing. Het diner werd afgesloten met een heerlijk toetje. En als afsluiting nog een lekker kopje koffie. Het personeel werd door ons beloond met een heerlijk doosje bonbons voor de fijne en vriendelijke bediening. De tijd vloog voorbij!

Om 18 uur ging iedereen weer huiswaarts. En het bestuur van Noord-Brabant kan terug kijken op een geslaagde en gezellige middag voor de leden van de CRPS vereniging en hun introdu(cee)(cé).

Rita van Eijk – van Tuijl

Bezoek aan de Ijsboerderij in Hedel met daarbij een huifkartocht op 18 juni 2022. Op zaterdagmiddag 18 juni hadden wij met onze leden van Noord-Brabant een fantastische en gezellige middag gehad bij Ijsboerderij “De schoonheuveld” in Hedel.

We werden ontvangen met een kopje koffie/thee en een lekker stuk appeltaart met slagroom! Het weer was voortreffelijk....de zon scheen volop; het was zelfs een beetje (te) warm. Voor ons stond er een aparte tent opgesteld en was er voldoende ruimte ook voor de rolstoel-gebruikers. Voor de herkenbaarheid stond de CRPS vlag bij de tent opgesteld. Onder het genot van een kopje koffie/thee kon men gezellig met elkaar in gesprek. Omdat het behoorlijk warm was kreeg iedereen een flesje water mee voor onderweg in de huifkar.





De rondrit met de open huifkar zorgde voor een heerlijk zwoele wind, zodat we geen last hadden van de warmte. De rit ging van Hedel naar Ammerzoden en vandaar over de dijk naar Well en verder door richting Nederhemert Zuid en via de Moffendijk richting Bern. Om onze weg te vervolgen via de dijk naar Kerkwijk weer terug naar de IJsboerderij in Hedel. Onderweg hebben we kunnen genieten van de mooie stukjes natuur en het landschap van de Bommelerwaard. Bij terugkomst kon iedereen een consumptie en/of van het heerlijke

boerderij-ijs genieten. Ook kon men een kijkje nemen in de stal van de boerderij en bekijken hoe de melkrobot zijn werk doet. De boer komt er niet aan te pas en de koeien gaan 1 of meerdere keren per dag zelf naar de melkrobot om gemolken te worden. Na een mooie middag namen we weer afscheid van elkaar om huiswaarts te gaan. Hein bedankte Nicolien en Arjan voor de ontzettend leuke middag namens ons allen.

Rita van Eijk – van Tuijl



JongPit wint Appeltje van Oranje

JONGPIT
perspectief.inclusie.talent

**JongPIT: actief op social media.
Door en voor jongeren.**

JongPIT timmert hard aan de weg als hét online platform voor jongeren met een aandoening of beperking. Vooral op Instagram presenteren ze zich vrijwel dagelijks op een aansprekende, frisse en originele manier. Dat wordt gezien en gewaardeerd. Niet alleen door jongeren maar ook door onderzoekers, zorgverleners en beleidsmakers. De inzet van JongPit werd op 12 mei 2022 ook nog bekroond met het winnen van een Appeltje van Oranje, de jaarlijkse prijs van het Oranje Fonds.

Communicatiecoördinator Nathalie Verberne (27) over de succesvolle aanpak van deze relatief jonge club. Ze zitten steeds vaker aan tafel bij VWS en worden met regelmaat betrokken bij projecten van onderzoekers en zorgverleners. En ondertussen groeien ze ook hard door op social media. Zo kunnen ze zich doorontwikkelen als vitale online community.

Verschil maken

JongPIT wil het verschil maken voor jongeren die niet zomaar kunnen meedoen door hun ziekte of beperking. Die ambitie levert op alle fronten waardering en respect op. Het leverde de organisatie ook een nominatie op voor een **Appeltje van Oranje**, de jaarlijkse prijs van het Oranje Fonds voor uitzonderlijke sociale initiatieven. De prijs bestaat uit een beeldje en een geldprijs van € 25.000. De nominatie werd op 12 mei 2022 bekroond: JongPit is een van de 3 winnaars.

Een bijzondere prestatie, zeker omdat de stichting pas sinds juli 2020 bestaat. 'Het betekent voor ons een erkenning dat we ertoe doen, en goed op weg zijn. "Superfijn", zegt Nathalie Verberne (27),

een van de drijvende krachten achter de online communicatie van JongPIT.

Krachten gebundeld

Het succes van JongPIT is volgens Nathalie mede te danken aan de bundeling van 3 bestaande initiatieven in 2020. Voorheen richtte ALL OF ME zich op het empoweren en samenbrengen van jongeren via een community op Facebook. Ervaringscentrum Jong Perspectief publiceerde vooral blogs en artikelen, en had daarnaast ook een WhatsApp-dienst waar jongeren vragen konden stellen. En Jongerenpanel ZeP richtte zich op advies aan maatschappelijke organisaties, overheid en politiek.

Met het samenvoegen van deze initiatieven had JongPIT in een keer alles in huis om zich toe te leggen op de bekende 3 pijlers van elke patiëntenorganisatie: lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Maar dan wel aandoenings-overstijgend en volledig gefocust op jongeren.

Het hele verhaal is te lezen via:

https://www.pgosupport.nl/dossiers/patientenorganisaties/communicatie/mooie-voorbeelden-patientenorganisaties?utm_source=dmdelivery&utm_medium=email&utm_content=JongPIT%20wint%20Appeltje%20van%20Oranje%20%7C%20button&utm_campaign=Nieuwsbrief%2017%20mei%202022_versie%20B#jongpit

Lees meer over het online jongerenplatform JongPIT via <https://jongpit.nl/>



Gelukkig ondanks Pijn?!

Een gelukkig leven leiden, je blij voelen, optimistisch naar de toekomst kijken.... Dat willen we allemaal wel. Maar ja, hoe moet dat als je elke dag pijn hebt? Onderzoekers van de Maastricht Universiteit hebben een online zelfhulpprogramma ontwikkeld dat je leert meer oog voor het positieve in het leven. Het goede nieuws: deelnemers met chronische pijn werden er daadwerkelijk gelukkiger van.

‘Ons brein heeft klittenband voor negatieve ervaringen, maar een antiaanbaklaag voor positieve.’ Dat is een citaat van de Amerikaanse psycholoog Rick Hanson. Het stond vorig jaar in een artikel in NRC. Wat blijkt? Onze focus op het negatieve is evolutionair bepaald. Negatieve gevoelens kunnen nuttig zijn. Angst bijvoorbeeld leidt tot vluchten en woede zet aan om in de aanval te gaan. Maar wat ooit nuttig was, kan ons nu in de weg staan. Gelukkig kan de positieve psychologie ons een handje helpen. Ook in de media krijgt de positieve psychologie de laatste tijd steeds meer aandacht. Onder de noemer ‘Ykje helpt’ plaatste de krant, waarin het citaat van Hanson stond, bijvoorbeeld een serie praktische oefeningen uit de positieve psychologie. Oefeningen die het leven leuker of makkelijk kunnen maken. Er wordt ook onderzoek gedaan naar de effectiviteit van dit soort oefeningen.

Kun je geluk leren?

Dat onderzoek binnen de positieve psychologie heeft uitgewezen dat zo’n veertig tot vijftig procent van ons geluk erfelijk bepaald is (ook al bestaat ‘het geluksgen’ niet) en tien procent afhankelijk is van onze levensomstandigheden. Dat betekent dat veertig tot vijftig procent bepaald wordt door ons eigen toedoen. Op basis van dat inzicht zijn er tal van positieve psychologietechnieken ontwikkeld om

geluk en optimisme te bevorderen.

Systematisch onderzoek heeft bewezen dat de oefeningen ook werkelijk effectief zijn. Het heeft dus zin om te werken aan je eigen geluk.

Op basis van bestaand wetenschappelijk onderzoek gingen de psychologen prof. Dr. Madelon Peters en dr. Elke Smeets van de Maastricht Universiteit nog een stapje verder. Zij ontwikkelden het onlineprogramma Gelukkig ondanks Pijn.

Het programma is opgebouwd uit vier modules:

- Zelfcompassie ontwikkelen
- Aandacht schenken aan kleinere en grotere positieve gebeurtenissen in het dagelijks leven
- Positieve emoties cultiveren
- Optimisme voor de toekomst opbouwen

Deelnemers doorlopen de modules in de loop van zeven weken. Iedere week komen er verschillende onderwerpen en opdrachten aan bod die hierbij helpen. Alle oefeningen zijn uitvoerig getest door middel van wetenschappelijk onderzoek. Daaruit blijkt dat het programma niet leidt tot minder pijn, maar wel tot significant meer optimisme, geluk en positieve emoties bij mensen met chronische pijn. Gevoelens van depressie nemen erdoor af. Ondanks dat de pijn zelf niet afneemt, ervaren deelnemers met chronische pijn een groter welbevinden en een betere kwaliteit van leven. Een ander doel van het programma is het vergroten van veerkracht. Veerkracht wil zeggen dat je je niet makkelijk uit het veld laat slaan door tegenslag. Dat je het gevoel hebt situaties aan te kunnen, ook als het niet meezit. Denk aan een veer, die altijd weer zijn oorspronkelijke vorm aanneemt. Dr. Marjolein Hanssen, ook van de Maastricht Universiteit, leidt vervolgonderzoek naar de effectiviteit van Gelukkig ondanks Pijn voor mensen met





Zelfhulpprogramma

chronische pijn. Samen met Madelon Peters is zij in april 2021 gestart met onderzoek naar een verkorte versie van het programma; zij onderzocht dit bij mensen met fibromyalgie. Omdat het programma van zeven weken te lang bleek om binnen bestaande pijnbehandelingstrajecten in te passen, zijn er vier verschillende modules in lengte teruggebracht tot elk één week. Deze korte versie is getest in een eerste studie waarbij vijf deelnemers vooraf en tijdens het programma intensief zijn gevolgd. Hiermee kunnen de onderzoekers zien of variabelen zoals optimisme, positieve emoties, geluk, welbevinden, pijn of depressieve gevoelens anders zijn voor, tijdens en na het programma. Kortom, om te testen of het verkorte programma effectief is. Uit een vervolgstudie moet blijken of dit verkorte programma – dat gemakkelijker in te passen is in bestaande pijnbehandelings-trajecten – de effectiviteit van bestaande behandelingen voor chronische pijnpatiënten kan verhogen.

Optimisme, wat is dat eigenlijk?

Het programma zorgt dus onder andere voor meer optimisme. Maar wat is dat eigenlijk? Volgens woordenboek Van Dale is optimisme 'de neiging om gunstige uitkomsten te verwachten.' Encyclo.nl heeft het over een 'houding waarbij je alles van de gunstige kant bekijkt.' Jarenlang onderzoek heeft aangetoond dat er een relatie is tussen een optimistisch levenshouding en een betere lichamelijke en mentale gezondheid, betere sociale relaties en meer succes in studie en werk. Bovendien hebben optimisten meer veerkracht bij stress. Maar wat nu als je van nature eerder pessimistisch in het leven staat, heb je dan gewoon pech? Dat ligt genuanceerder. Ondanks het feit dat optimisme een relatief stabiel persoonskenmerk is en deels genetisch bepaald, kun je jezelf wel trainen in optimisme. Je kunt je optimisme vergroten door te oefenen met positief denken over de toekomst.

Zelf aan de slag

De onderzoekers hopen het programma Gelukkig ondanks Pijn in de toekomst in eigen beheer uit te brengen zodat er uiteindelijk meer mensen baat bij hebben. Wil je meer weten over ontwikkelingen rondom dit programma of nieuwe studies, dan kun je mailen naar gelukkigondankspijn@maastrichtuniversity.nl

Daarnaast bracht Madelon Peters samen met haar collega Elke Smeets een paar jaar geleden het boek *Geluk en optimisme* uit (Uitgeverij Nieuwezijds). Het is een werkboek met theoretische achtergrond en duidelijke uitleg voor de oefeningen aan de hand waarvan je zelf het programma kunt doorlopen. Het boek bevat vragenlijsten die je vooraf, tijdens en achteraf zelf kunt invullen om te kijken in hoeverre je gelukkiger of positiever bent geworden. Op de website van de uitgever kun je extra werkbladen voor verschillende oefeningen en scoreformulieren van de vragenlijst downloaden.

Tekst: Ulrike Schmidt

Dit artikel stond eerder in F.E.S. magazine 196.

Het kwam tot stand met medewerking van dr. Marjolein Hanssen en prof. dr. Madelon Peters.

Meer informatie:

- *Geluk en optimisme*, Madelon Peters en Elke Smeets, Uitgeverij Nieuwezijds b.v., ISBN 9789057124884, € 20,--
- www.nrc.nl/rubriek/ykje-helpt

Wat is positieve psychologie?

Traditioneel was er in de psychologie vooral aandacht voor negatieve emoties. In 1998 had de sociaal psycholoog Barbara Fredrickson het in een artikel voor het eerst uitgebreid over de zin van positieve emoties. Zij veronderstelt dat positieve emoties onze aandacht, gedachten en acties verbreden. We krijgen oog voor meer



verschillende dingen, onze gedachten worden creatiever en we handelen meer onbekommerd. En in 1999 pleitte de Amerikaanse psycholoog Martin Seligman, grondlegger van de positieve psychologie, ervoor te kijken hoe we psychische problemen van mensen kunnen voorkomen in plaats van ze te genezen. Sindsdien is de positieve psychologie onderdeel van het vakgebied psychologie.

Oefening 'Drie goede dingen'

Achtergrond

Dit is een eenvoudige, maar krachtige oefening die helpt om meer aandacht te krijgen voor de goede dingen in jouw dagelijks leven. Onderzoek door Martin Seligman, die deze oefening rond de vorige eeuwwisseling ontwikkelde, toonde aan dat deelnemers die een week lang iedere avond drie goede dingen opschreven, zich gelukkiger voelden en minder last hadden van sombere gevoelens en gedachten én dat deze oefening bij depressieve deelnemers kan leiden tot minder depressieve klachten. Dit laat zien dat het voor iedereen de moeite waard is om stil te staan bij de positieve dingen in ons leven, en dat het zelfs kan helpen als we heel erg in de put zitten.

Wat doe je?

Het doel van deze oefening is om je bewuster te worden van de goede dingen in jouw dagelijks leven. Dit kun je bereiken door elke avond even stil te staan bij mooie, leuke of vrolijke momenten en dingen van de

dag. Reserveer gedurende een week tien minuten tijd voor je slapen gaat. De bedoeling is dat je iedere avond:

- Drie dingen opschrijft die leuk waren die dag.
- Nadenkt en opschrijft waarom deze dingen zijn gebeurd.

Het hoeven geen grote dingen te zijn.

De bedoeling is juist om de kleine dingen die het leven leuker maken te leren opmerken. Door aan de ene kant de goede dingen op te merken en aan de andere kant na te denken over waarom deze dingen zijn gebeurd, leer je stap voor stap om de positieve dingen in jouw leven beter te herinneren. Uiteindelijk zal dit je helpen om de dingen te waarderen die je normaal als vanzelfsprekend beschouwt.

Wees zacht

Stilstaan bij de goede dingen in jouw dagelijks leven wil niet zeggen dat van je wordt gevraagd om te doen alsof leven met pijn gemakkelijk is. Het doel van deze opdracht is enkel om jouw opmerkzaamheid te verhogen voor de, misschien kleine, dingen die wel de moeite waard zijn ondanks de pijn die je voelt. In het begin kan het moeilijk zijn om goede dingen op te merken. Herinner jezelf eraan dat ieder begin moeilijk is. Wees zacht en begripvol over jouw vooruitgang. Gaandeweg de week zul je merken dat het steeds beter gaat. Onthoud dat het om kleine dingen mag gaan. Kleine dingen die je een goed gevoel geven als je terugkijkt op de dag.



Update nieuwe website

Tijdens de Algemene Ledenvergadering hebben we het al aangekondigd. We zijn bezig met een nieuwe website. Dit doen we echter niet alleen. We krijgen namelijk ondersteuning van MEO. MEO heeft veel ervaring met het maken van websites voor patiëntenverenigingen. Zij helpen ons met de techniek en denken mee wat betreft de inhoud.

Toch blijft er dan nog heel veel werk over. Meer dan we van tevoren dachten. De website is dan ook nog niet klaar. We zitten nu op ongeveer 80%... dus het einde is in zicht. We hopen dan ook in oktober/november de website klaar te hebben.

Wat gaat er allemaal veranderen?

Allereerst verandert de opmaak van de website. De website wordt in een nieuw jasje gestoken en dat valt gelijk op zodra je op de website komt. De website zal aan de toegankelijkheidsvoorwaarden voldoen en ook hebben wij de teksten gecontroleerd op leesbaarheid. Op die manier is de website door iedereen te bezoeken.

De website bestaat uit een aantal onderdelen. Het eerste onderdeel "Wat is CRPS" is vooral gericht op een stuk informatievoorziening over het ziektebeeld. Wat zijn de symptomen, welke behandelingen zijn er en wat kun je verwachten wat betreft herstel.

In het onderdeel "Leven met CRPS" willen wij vooral laten zien hoe je kunt leven met CRPS. Hier staan ervaringsverhalen, kun je verschillende films bekijken en zijn wij bezig met het verzamelen van handige tips en andere informatiebronnen.

De vereniging wordt zichtbaar gemaakt via het menu "Over ons". Daar kunnen bezoekers verhalen lezen over onze vrijwilligers en kunnen ze brochures downloaden.

Op de website wordt aandacht gegeven aan zelfmanagement en lotgenoten-contact. Er staat een agenda op de site waar de verenigingsactiviteiten in worden vermeld en is het zelfs mogelijk om oude nieuwsbrieven te downloaden.

Lid worden gaat nu nog makkelijker dan voorheen en op de nieuwe website komt een donatiemodule. Mocht iemand eenmalig een bedrag willen doneren, dan kan dat heel eenvoudig via de website geregeld worden.

Zoals gezegd zijn wij al ruim over de helft. De site is bijna klaar. Toch gaat er ongemerkt nog veel tijd in zitten. In de volgende Nieuwsbrief hopen wij zeker te kunnen melden dat de website live is gegaan. Volg ook onze Facebookpagina. Daar zullen wij de live-gang van de website aankondigen.

Mocht u nog ideeën hebben over wat er volgens u nou echt op de website moet komen dan horen wij dat graag.

U kunt dat mailen naar debby@crps-vereniging.nl

Debby Golverdingen



Verslag over de cursus 'Sterk met pijn'

Omgaan met pijn

Veel mensen met een wervelbreuk weten alles van pijn. Pijn die heel heftig is en die soms heel lang aanhoudt, en die soms zelfs nooit meer verdwijnt. Ook na andere breuken kan de pijn aanhouden en chronisch worden. Dat beïnvloedt je hele leven. Hoe ga je daarmee om? Trudeke Alberts heeft zelf geen chronische pijn. Maar in haar 40-jarige loopbaan als fysiotherapeut bij onder andere verpleeghuizen, heeft ze veel mensen met chronische pijn in haar praktijk gehad.

"Ik weet hoe erg het is als je zo lang pijn hebt", zegt ze. Dat is een van de redenen waarom ze, naast haar werk als vrijwilliger voor de Osteoporose Vereniging, ook als vrijwilliger cursussen 'Sterk met pijn' begeleidt. "In die cursus leren mensen met chronische pijn om met die pijn en de gevolgen ervan in hun dagelijks leven om te gaan. Het doel van de cursus is niet om de pijn te verminderen, maar om de deelnemers te leren om niet meer voortdurend op de pijn te focussen. Ze leren hoe ze ervoor kunnen zorgen dat niet alles in hun leven meer om pijn draait". Trudeke is bovendien ervaringsdeskundige als het gaat over omgaan met een chronische aandoening als osteoporose. De cursus 'Sterk met pijn' wordt zowel fysiek als online aangeboden door het platform Pijnpatiënten naar 1 stem. Dit is een netwerk waarbij een groot aantal patiëntenverenigingen zijn aangesloten, ook de Osteoporose Vereniging.

Wat is chronische pijn?

Wat is dat eigenlijk, chronische pijn? Trudeke: "Dat is pijn die langer dan drie tot zes maanden aanhoudt en die het leven van de patiënt beheerst. Wat voor oorzaak de pijn heeft, maakt niet uit voor de definitie 'chronisch'. Ze legt uit dat aanhoudende pijn grote gevolgen

kan hebben: "Je kunt problemen krijgen met je partner, vastlopen in je werk, je hebt met instanties te maken om bijvoorbeeld huishoudelijke hulp aan te vragen. Pijn gaat over veel meer dan alleen het medische aspect. Neem bijvoorbeeld een jonge moeder met chronische pijn. Ze kan misschien haar baby niet zelf verzorgen en heeft minder sociale contacten omdat ze gestopt is met werk en haar vrienden minder ziet. Daardoor is ze eenzaam en vindt zichzelf misschien waardeloos omdat ze haar rol in de maatschappij niet meer kan vinden." Dit is een specifiek voorbeeld, maar, benadrukt Trudeke: "Iedereen loopt tegen andere problemen aan."

Uitgaan van wat er mogelijk is

De cursus 'Sterk met pijn' is interactief van opzet. Dat betekent dat de deelnemers actief meedoen en ook met elkaar in gesprek gaan. "Ze zoeken samen naar oplossingen en geven elkaar tips. Daarbij gaan we steeds uit van wat er mogelijk is, en niet van wat iemand niet meer kan."

De ervaring van Agnes Bruijn als deelnemer aan de cursus

Eerder dit jaar heb ik de cursus 'Sterk met pijn' gedaan. Ik wilde weten of zo'n cursus ook zinvol is voor de leden van de Osteoporose Vereniging. Bovendien heb ik zelf ook chronische pijn, dus als ervaringsdeskundige kan ik goed beoordelen of de cursus van toegevoegde waarde is.

Ik nam deel aan de online cursus, met tien bijeenkomsten van anderhalf uur, en daar ben ik heel tevreden over. Ik heb er zelf veel aan gehad.

Het was bijzonder om te ervaren hoe de cursus aansluit bij de individuele situatie van de deelnemers. De cursusbegeleiders gaan uit van de vraag 'Hoe kun jij met jouw situatie aan de slag?' Hoewel de





bijeenkomsten online waren, heb ik de andere vijf deelnemers goed leren kennen, er was veel betrokkenheid. Tussen de bijeenkomsten door, wisselden we berichten en informatie uit via een whats app-groepje. Dit was speciaal voor de duur van de cursus aangemaakt.

Tijdens de bijeenkomsten was er ook veel onderling contact. Je start met een uitwisseling in de groep over de oefening die bij die specifieke bijeenkomst hoort. Soms is dat een vraag waarover je hebt nagedacht, soms een invuloefening met daarbij een schema voor thuis bewegen. Daarna krijg je verdere uitleg over het thema van die avond. Met een vraag die in dit kader past, ga je aan de slag in groepjes van 2 à 3 personen. Dan wordt dit vervolgens in de hele groep weer gerapporteerd en van onderling commentaar voorzien. Daarna volgt uitleg over de huiswerkopdracht van de komende week.

Altijd wordt afgesloten met een ontspanningsoefening. En dit alles gebeurt door de begeleiders in onderlinge afwisseling en in een relaxte sfeer met veel ruimte voor inbreng van de deelnemers. Er is ook aandacht voor de mensen om je heen. Als ondersteuning van hen is er

zelfs een aparte bijeenkomst speciaal voor je naasten. Daarin was er aandacht specifiek voor hen en hun belasting. Bij de Osteoporose Vereniging krijgen we vaak vragen van mensen met langdurige pijnklachten. Ze zitten met problemen die ze in hun dagelijks leven tegenkomen, bijvoorbeeld met hun werk, of in de gezinssituatie, of met angst om opnieuw iets te breken. De cursus 'Sterk met pijn' is voor hen zeker de moeite waard. Daarom heeft de Osteoporose Vereniging besloten om zich aan te sluiten bij het netwerk 'Pijnpatiënten naar 1 stem', dat de cursus organiseert. De thematiek en de oplossing sluiten helemaal aan bij de vragen van onze doelgroep.

De Patiëntenvereniging CRPS is ook aangesloten bij het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem. Voor meer informatie over de cursus zie www.pijnpatientennaar1stem.nl

Het artikel is met toestemming van de Osteoporose Vereniging overgenomen.

Door Agnes Bruijn, bestuurslid van de Osteoporose Vereniging en Trudeke Alberts vrijwilligster en cursusbegeleidster

Beurzen

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

- 8 september Pijncongres in de Reehorst in Ede
- 2 en 3 november Florence Nightingale beurs in De Basiliek te Veenendaal



Wist u dat....

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

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

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

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

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

- u ook terecht kunt met vragen bij het Meldpunt Ieder(in)

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

Ons meldpunt is telefonisch bereikbaar op:

dinsdag 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/>

- er een nieuw Informatiepunt Wajong is. Sinds 1 oktober 2020 kun je met vragen over de veranderingen in de Wajong terecht bij ons nieuwe Informatiepunt Wajong. Heb je vragen over wat de veranderingen voor jou gaan betekenen? Neem gerust contact op met het Informatiepunt Wajong. De medewerkers van het nieuwe informatiepunt zitten voor je klaar om je verder op weg te helpen. Contact opnemen kan per telefoon of via e-mail. Telefoon: 085 – 400 70 22. E-mail: wajong@iederin.nl

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

- u zich kunt laten interviewen om uw verhaal met andere leden te delen. U kunt zich aanmelden via secretariaatcrps@ziggo.nl
- u een interview met Cora kunt lezen. Zij liep zeven jaar geleden na een val het Complex Regionaal Pijn Syndroom (CRPS) op. Via: [https://www.unieksporten.nl/actueel/nieuws/8865/cora-\(34\)-heeft-altijd-pijn--en-toch-is-ze-heel-gelukkig?fbclid=iwar2jer3kya3ajcztoeuinnto_rdraqisi-qnrkh1edy8luuhpym6tsfyz8](https://www.unieksporten.nl/actueel/nieuws/8865/cora-(34)-heeft-altijd-pijn--en-toch-is-ze-heel-gelukkig?fbclid=iwar2jer3kya3ajcztoeuinnto_rdraqisi-qnrkh1edy8luuhpym6tsfyz8)

- eropuit gaan helemaal niet duur hoeft te zijn. Wandelen is gratis en op veel plaatsen kun je prachtige, rolstoeltoegankelijke routes volgen. Zowel in de natuur als in de stad.



INFORMATIEPUNT
WAJONG



Klik op onderstaande link om diverse wandelingen te bekijken, zoals stadswandelingen door Alkmaar, Amersfoort, Assen, Apeldoorn, Den Bosch, Delft, Dordrecht, Gouda, Groningen, Middelburg en Leeuwarden. <https://www.zonnebloem.nl/deelnemers/uit/wandelennatuur-en-strand?fbclid=IwARogoWiKF7zu-wKlJc8sCGjSjGfrZ2oqToZxcn-K4e9GvAH-BoCbXPQJLHGo>

- op 8 juni WieWatWajong het webinar 'Wajong en Ondernemen' organiseerde. Dit webinar was bedoeld voor iedereen met een Wajong-uitkering die zelfstandig wil ondernemen of al ondernemer is. In het webinar kwamen allerlei onderwerpen aan bod die belangrijk zijn om te weten als je zelf aan de slag gaat naast je Wajong-uitkering. Neeltje Huvenaars deelde haar kennis rondom het starten met een

bedrijf, de voorzieningen waar je recht op hebt en hoe het zit met je financiën. Klik op onderstaande link om de webinar te bekijken:

<https://iederin.nl/kijk-hier-het-webinar-wajong-en-ondernemen-terug/?fbclid=IwAR3iq7ypoTTx4nZs8i6qm2YzaarNTQZ-pbYNteZpjfQ7leUZXHadVk1T589k>

- u een interview met Saskia kunt lezen met titel 'Ik voelde me vaak zo machteloos, dan had ik geoefend en ging het toch slechter' via https://www.vumc.nl/zorg/patientervaring-uw-mening-telt/ik-voelde-me-vaak-zo-machteloos-dan-had-ik-geoefend-en-ging-het-toch-slechter.htm?fbclid=IwAR3zO473DkxXy8RQzpgqTWPg8GzHyQfMir56DwvI9HcH_r8BTzZM9be6Xk
- de deadline voor de volgende Nieuwsbrief 1 november 2022 is.

Agenda

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

Overijssel

10 december 2022: Kerst-in bij de Poppe in Markelo. Start om 16.00 uur. Daarna gaan we heerlijk genieten van een luxe maaltijd. Uitnodiging volgt.

Noord-Brabant

22 september 2022: thema-avond met als onderwerp EMDR therapie met spreker Sandra Veenstra. Meer gegevens komen op de uitnodiging. Aanmelden verplicht.

Inloopochtend:

17 november 2022: bij 'De boerderij', Leeuwstraat 2, 5694 VR Breugel van 10.00 – 12.00 uur.

Algemeen bestuur

- 7 september 2022: vergadering Algemeen bestuur
- 5 oktober 2022: vergadering Dagelijks bestuur
- 19 oktober 2022: vergadering Algemeen bestuur
- 16 november 2022: vergadering Dagelijks bestuur
- 30 november 2022: vergadering Algemeen bestuur
- 14 december 2022: vergadering Dagelijks bestuur
- 28 december 2022: vergadering Algemeen bestuur



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

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

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

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

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

esperance
stichting

Steun onderzoek en word donateur

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

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

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

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

Stichting Esperance Aanmeldingsformulier

Afknippen en opsturen (postzegel niet nodig) naar

Stichting Esperance
Antwoordnummer 1759
6500 VB Nijmegen

Ondergetekende,

Naam m/v

Voorletters

Straat

Postcode Woonplaats

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

Handtekening:Datum:

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

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

Hiervoor is geld nodig.

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

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

esperance
stichting

Stichting Esperance
Postbus 31022
6503 CA Nijmegen

KvK 09116634