

Jaargang 34, September 2023 – 3e kwartaal

*In dit nummer o.a.:*

- *Bijlage:  
Verslag lezingen medisch  
congres 24 juni 2023*

- *Therapietrouw is uitdaging  
voor patiëntenorganisaties*

# Patiëntenvereniging CRPS

Complex Regionaal Pijn Syndroom



# Inhoud

## Nieuwsbrief

Jaargang 34 september 2023  
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 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 november 2023

### Bestuur

Drs. I.L. Thomassen-Hilgersom,  
voorzitter

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

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

Hr. E. Moorlag, algemeen  
bestuurslid

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

Mevr. W.I. Buiting, algemeen  
bestuurslid

Mevr. B. Golverdingen-Teunis,  
algemeen bestuurslid

Mevr. J. Buurkes-van Hest,  
algemeen bestuurslid

## Inhoud

|                                                                                                                                                                                  |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Kunst en Mindfulness, een mooie combinatie .....                                                                                                                                 | 1  |
| Wetenschappers zien voor het eerst hersensignalen van chronische pijn. ....                                                                                                      | 2  |
| Giften .....                                                                                                                                                                     | 2  |
| Eurosleutel onbeperkt toegang! .....                                                                                                                                             | 3  |
| Kabinet ratificeert facultatief protocol bij VN-verdrag Handicap .....                                                                                                           | 4  |
| Provinciaal Nieuws. ....                                                                                                                                                         | 5  |
| De Beter in je vel coach .....                                                                                                                                                   | 6  |
| Regelarme zorg moet in het hele onderwijs beschikbaar komen .....                                                                                                                | 7  |
| Ieder(in) roept politiek op:<br>'Kies voor een toegankelijk Nederland' .....                                                                                                     | 8  |
| Oproep deelnemers studie naar hersensignalen gerelateerd aan pijn bij CRPS-I .....                                                                                               | 9  |
| Ziekteverzuim en de rol van de arbeidsdeskundige .....                                                                                                                           | 10 |
| Oproep deelnemers studie naar effect verschillende frequenties van DRG-stimulatie op<br>verminderde doorbloeding bij CRPS. ....                                                  | 13 |
| Samenvatting van de belangrijkste punten uit het Jaarverslag 2022 en Beleid 2023 .....                                                                                           | 14 |
| Ondersteuningsaanbod SWP chronische pijn .....                                                                                                                                   | 15 |
| "Pijn, sporten en een gelukshormonen boost" - Het verhaal van Eline .....                                                                                                        | 16 |
| Oproep deelname voor een onderzoek naar het effect van pijneducatie op pijnbeleving en<br>psychosociaal functioneren bij patiënten met CRPS die een neurostimulator hebben. .... | 17 |
| Werkcoalitie kaart schrijnende gevolgen sociale zekerheidsstelsel aan. ....                                                                                                      | 18 |
| Nieuwe cursussen Sterk met Pijn van start .....                                                                                                                                  | 19 |
| Therapietrouw is uitdaging voor patiëntenorganisaties. ....                                                                                                                      | 20 |
| Medicatiezelfmanagement .....                                                                                                                                                    | 22 |
| Wat is Stoelyoga? .....                                                                                                                                                          | 23 |
| Vrijwillig medewerkers Beurzen Patiëntenvereniging CRPS. ....                                                                                                                    | 24 |
| Webinar specialist. ....                                                                                                                                                         | 25 |
| Wist u dat.... ..                                                                                                                                                                | 26 |
| Chronische pijn na gordelroos. ....                                                                                                                                              | 27 |
| Documentaire op Netflix. ....                                                                                                                                                    | 27 |
| Agenda .....                                                                                                                                                                     | 28 |
| Steun onderzoek en word donateur .....                                                                                                                                           | 29 |

## 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<br>(zwart/wit)     | 1/1 formaat 18 x 27 cm        | € 1.363,64 |
|                                      | 1/2 formaat 18 x 13 cm        | € 795,45   |
| tussen redactioneel/1<br>(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.



## Kunst en Mindfulness, een mooie combinatie

*Een tijdje geleden las ik dat mindful kunst kijken je goed doet. Die kunst, en met name schilderijen bekijken met aandacht geeft een positief effect op je welzijn. In 2023 zijn er in diverse musea onder begeleiding van een mindfulnesscoach kleine groepjes mensen op een mindful manier naar schilderijen gaan kijken. Je wordt dan ook begeleid met een 'fluisterset' op een mediatieve manier. Ik vind het jammer dat ik daar niet aan meegedaan heb, maar kwam er te laat achter en is nu gestopt.*

Zou dat toch wel willen ervaren voor een keertje. Vooral de schilderijen van Vincent van Gogh zouden zich daar goed voor lenen met weidse blikken van zijn Korenveld onder onweerslucht of andere panoramische landschappen. Mindfulness en kunst is het kijken en ervaren bij schilderijen in het hier en nu. Zonder tegelijk met mindfulness bezig te zijn, ervaar ik dat hier en nu-zijn ook als ik naar werken kijk van de schilders waar ik van hou: Jheronimus Bosch, Dali, Chagall en Picasso. Daar kan ik me in verliezen als ik ernaar kijk. En dan voel ik ook heel geconcentreerd en geniet met volle teugen, een blij hart ervaar ik dan ook met deze kunst. Meestal ben ik opgeruimd en blij als ik die werken in een museum heb gezien.



Ik denk dat iedereen wel van een bepaalde kunstvorm houdt zoals prachtige beelden van Henry Moore en Rodin of de schitterende sieraden en het glaswerk van Lalique. Je kunt op Youtube diverse mindful filmpjes luisteren zoals 'mindfulness meditatie' bij het schilderij Kreupelhout van Vincent van Gogh. Ik loop niet zo warm voor van Gogh dus zou wat anders kiezen. Het is misschien eens de moeite waard om met zo'n mindfulness tekst op je telefoon of recordertje op pad te gaan en naar kunst te kijken die je leuk of mooi vindt en dan bewust ervaart in het hier en nu, en daar dus je volle aandacht aan geven.



Maar het kan ook met muziek, horen we nu vaak op TV. Muziek geeft net zo'n positieve ervaring en is goed voor je welzijn en gemoed. Ook dat kun je natuurlijk mindful benaderen en luisteren naar klassiek concert, of jazz of ballades, maar voor wie ervan houdt natuurlijk ook popmuziek. Het gaat er wel om dat je wat bewuster en met aandacht luistert zonder enig oordeel, alleen maar ervaren.

Eigenlijk denk ik dat je het met alles in het hier en nu met aandacht bezig kunt zijn. De mooie bloemen in je tuin, de vogeltjes die de pindakaas komen eten, de bootjes kabbelend op het water, het riet dat meewaait in de wind. Het is handig als je er een mindfulness tekst bij kunt luisteren maar meer nog is het bewust stilstaan, aandacht geven, ervaren, voelen elke dag opnieuw en dan tegelijk van iets moois genieten. Dat doet ons goed.

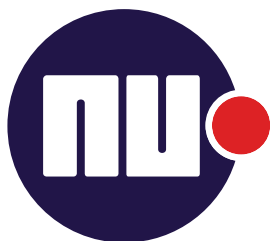
Ik wens u allen veel plezier als u dit uit wil proberen.

Op internet te vinden Youtube mindfulness meditatie.

Ilona Thomassen,  
voorzitter



## Wetenschappers zien voor het eerst hersensignalen van chronische pijn



*Wetenschappers hebben voor het eerst hersensignalen van chronische pijn vastgelegd. De bevindingen zijn een eerste stap in de richting van een nieuwe behandeling voor mensen die lijden aan chronische pijn.*

Aan het onderzoek deden vier patiënten mee die lijden aan chronische pijn, veroorzaakt door een beroerte of amputatie (ook wel fantoompijn genoemd). Artsen brachten elektroden in bij de hersenen van de deelnemers. De patiënten kregen ook een apparaatje met een knop, die ze moesten indrukken zodra ze de pijn ervoeren. Daarbij moesten ze invullen hoe sterk de pijn aanvoelde.

Geholpen door een algoritme analyseerden de wetenschappers de data. Ze ontdekten hoe ze het hersen-

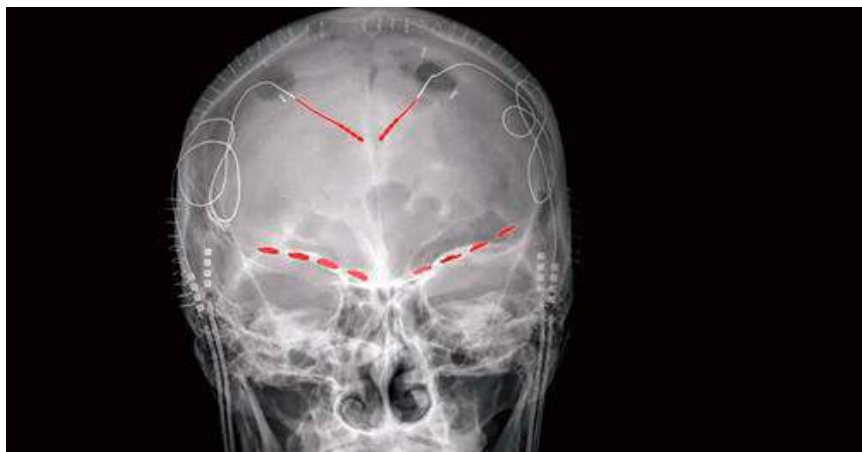
signaal van chronische pijn konden herkennen. Zo kwamen ze erachter dat acute of kortdurende pijn een heel andere soort hersenactiviteit geeft. Dat verklaart volgens de onderzoekers deels waarom pijnstillers minder goed tegen chronische pijn werken.

De studie kan helpen bij het ontwikkelen van nieuwe behandelingen voor mensen met chronische pijn. De ontwikkelingen daarvoor bevinden zich in een vroeg stadium. Zo lopen er onderzoeken naar de toepassing van diepe hersenstimulatie bij patiënten met chronische pijn. Deze behandelmethode, waarbij elektroden in de hersenen elektrische signalen afgeven, wordt momenteel al toegepast bij onder meer de ziekte van Parkinson, epilepsie en bewegingsstoornissen.

De nieuwe studie is gepubliceerd in het wetenschappelijke tijdschrift Nature Neuroscience: <https://www.nature.com/articles/s41593-023-01338-z>

Door Lennart 't Hart  
22 mei 2023

Overgenomen uit Het laatste nieuws het eerst op NU.nl. Woensdag 24 mei 2023



### Giften

In de maanden juni t/m augustus 2023 mocht de Patiëntenvereniging Complex Regionaal Pijn Syndroom de volgende giften ontvangen:

Mevr. G. Rijkers, € 50,- t.g.v. wetenschappelijk onderzoek n.a.v. verkoop zelf gemaakte kaarten

Dhr. en mevr. C. Havenaar-Huisman, € 1.000,- i.v.m. 60-jarig huwelijk t.g.v. wetenschappelijk onderzoek

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



## EuroSleutel onbeperkt toegang!

*EuroSleutel is een Europees gestandaardiseerd sluitsysteem dat met een speciale universele sleutel kan worden geopend. Personen met een beperking kunnen zo op meer dan 10.000 plaatsen in Europa toegang krijgen tot voor hen geschikte voorzieningen waaronder openbare toiletten.*

### Gebruikers

De EuroSleutel wordt alleen verkocht/verstrekkt aan een beperkte groep van mensen met een beperking (bewijs te overleggen): rolstoelgebruikers, ouderen, visueel gehandicapten, stomapatiënten, mensen met chronische darm- en urineweg problemen.

### Zeer veel locaties mogelijk

Openbare voorzieningen die dienen te voldoen aan specifieke functionele, ruimtelijke en/of hygiënische eisen worden zo (al dan niet 24/7 en/of gratis) toegankelijk gemaakt voor mensen met een handicap. De sloten en sleutels kunnen worden toegepast bij:

- Gemeentehuizen
- Sportcomplexen
- Voetbalstadions
- Zwembaden
- Parkeergarages
- Parken
- Begraafplaatsen
- Horeca
- Vakantieparken
- Attractieparken
- Campings

### Voordelen

#### Gebruikers

Toegang tot meer dan 10.000 speciale voorzieningen; Gebruik van de voorzieningen in veel gevallen ongeacht openingstijden; Inzicht in de aanwezige voorzieningen met de EuroSleutel gids; Duidelijk herkenbaar logo.

#### Beheerders

Eenvoudige installatie, beproefd concept  
Beheerskosten nemen af, EuroSleutel beschermt voorzieningen tegen vandalisme en misbruik door onbevoegden

Vergroten van autonomie van mensen met een beperking

Profileren als gemeente of voorziening die de mobiliteit van mensen met een beperking bevordert.

Unique Selling Point, meer dan 100.000 potentiële toeristen bezitten al een sleutel.



EuroSleutel

Voor elke toepassing het juiste slot type

Het slot is er in een mechanische en een elektromechanische uitvoering. De sloten kunnen bij nieuwbouw toegepast worden maar ook achteraf eenvoudig worden ingebouwd. Er zijn diverse cilinder en sloten configuraties waardoor het toepassingsgebied zeer groot is zoals:

- Openbare toiletten,
- Toegangsdeuren,
- Liftten
- Trapliftten
- Douche en Kleedruimtes
- Zorginstellingen
- Ziekenhuizen
- Winkelcentra
- Supermarkten
- Bioscopen
- Theaters
- Bibliotheken
- Universiteiten
- Scholen
- Treinstations
- Busstations

### Contact

Voor meer informatie of wilt u producten bestellen dan kunt u contact opnemen met de speciaal hiervoor opgezette helpdesk van EuroSleutel: [info@euroSleutel.nl](mailto:info@euroSleutel.nl) of klik om te bestellen op: <https://euroSleutel.nl/euroSleutel-bestellen.html>

### Wat kost de euroSleutel?

EuroSleutel € 20,00  
plus € 2,50 portokosten, totaal € 22,50





## Kabinet ratificeert facultatief protocol bij VN-verdrag Handicap



*Minister Conny Helder en staatssecretaris Maarten van Ooijen hebben namens het kabinet besloten om het facultatieve protocol van het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (VN-verdrag Handicap) en het derde facultatieve protocol bij het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind (hierna: IVRK) te ratificeren. Het kabinet start direct met het ratificatieproces van het protocol bij het VN-verdrag Handicap. Het ratificatieproces voor het derde facultatief protocol bij het IVRK start na afronding van het ratificatieproces bij het VN-verdrag Handicap en na een expliciet weegmoment. Afgelopen periode is het advies van de Raad van State bestudeerd en besloten om tot ratificatie over te gaan. Ratificatie van het protocol versterkt de bescherming van de rechten van de mens in de nationale én internationale rechtsorde.*

### Facultatief protocol VN-verdrag Handicap en IVRK

Het facultatief protocol verleent het Comité voor de Rechten van Personen met een Handicap en het VN-Kinderrechtencomité de bevoegdheid klachten te behandelen van personen of groepen personen die menen slachtoffer te zijn

van een schending van het verdrag door een staat. Mensen kunnen hier gebruik van maken als er op nationaal niveau geen mogelijkheden meer zijn.

Als het Comité betrouwbare informatie ontvangt die wijzen op ernstige of systematische schendingen door een staat, kan het Comité die staat vragen om mee te werken aan een onderzoek. Naar aanleiding van het onderzoek kan het Comité de staat vragen eventuele maatregelen die naar aanleiding van het onderzoek zijn genomen, mee te nemen in de periodieke rapportage van de staat aan het Comité.

Klik op onderstaande link om het gehele artikel te lezen.

<https://supportmagazine.nl/kabinet-ratificeert-facultatief-protocol-bij-vn-verdrag-handicap/?fbclid=IwAR2qb8hbIQ5d3oWynHIWzfnpXYrDwg3NeuYRO6kiVNufkUYGki--9N81GBA>





## Provinciaal Nieuws

### Zuid-Holland

#### Lotgenotencontact/lunchbuffet



Op 3 juni 2023 hadden wij weer eens een lotgenotencontact/lunchbuffet bij van der Valk restaurant in Dordrecht.

Er hadden zich 32 personen opgegeven. 30 personen waren aanwezig.

Van der Valk was aan het verbouwen dus wij moesten wat verder lopen, het was ons niet verteld, maar iedereen was aanwezig.

Het buffet was geweldig, allerlei salades, diverse soepen, patat, croquet, zalm, pasta, daarna zoete dingen, er werd veel gepraat, het was weer een succes.

Margreet Veen  
Namens het bestuur

heerlijke soep en daarnaast verschillende broodjes / brood / en krentenbrood en als beleg verschillende vleessoorten, salades, rauwkost en zoet beleg. Als drankje koffie / thee en jus d'orange.

Na de lunch bezochten we het weverijmuseum in 2 groepen van 10 personen o.l.v. een gids die gepassioneerd kon vertellen over de geschiedenis van de fabriek met al z'n weefmachines. Verschillende machines werden in werking gesteld, zodat we konden zien hoe verschillende dingen, zoals theedoeken/ damast tafellakens/ naam lintjes enz. nog steeds op bestelling geweven worden en verkocht.

Na een interessante rondleiding sloten we de gezellige middag af met een drankje in de ontvangsthal van de weeffabriek. De opkomst was mooi, er hadden zich 24 pers. aangemeld. Helaas door het warme weer hadden 2 pers. afgemeld. Rond de klok van 17.00 uur ging iedereen enthousiast naar huis.... en daar doen we het voor!!

Rita van Eijk - van Tuijl

### Noord-Brabant

#### Verslag van het lotgenotencontact bij het Weverijmuseum te Geldrop

Op zaterdag 10 juni organiseerde het bestuur van Noord-Brabant een lotgenotencontact voor de leden van de vereniging bij het "Weverijmuseum" in Geldrop. Het was een prachtige zonnige en warme zomerdag. We kwamen om 13.00 uur bij elkaar om de middag te starten met een lekkere lunch in de naast gelegen horecagelegenheid "Cultuurcentrum de Weeffabriek". Een groot deel van de groep zat lekker buiten aan een lange tafel tijdens de lunch en een deel zat binnen. We kregen een





## De Beter in je vel coach



### Doelstelling Kinderpijncentrum

Het team van het Kinderpijncentrum van het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis wil kinderen en jongeren met (chronische) pijn en hun ouders aanvullend op de medische behandeling helpen om zich beter in hun vel te voelen en op een constructieve manier om te gaan met hun pijn.

### Evidence based

De toepassing van mindfulness kan jongeren steun bieden om hun fysieke en mentale leefkwaliteit zelf actief en autonoom te verbeteren. Mindfulness in de seculiere, evidence based vorm is een achtweekse training van de aandacht, ontwikkeld in de stresskliniek van een ziekenhuis in Massachusetts. De positieve effecten van mindfulness beoefening bij zowel kinderen als volwassenen worden door uiteenlopende nationale en internationale wetenschappelijke studies onderbouwd. De training van aandacht is op een praktische manier toe te passen in het dagelijks leven en bewezen effectief bij de behandeling van angst, pijn, stress en depressie.

Vanuit onderzoek naar pijn weten we dat waar bij pijnklachten het BIO - Psycho-Sociaal model wordt toegepast, verschillende gebieden in het brein worden gestimuleerd.

Dit zorgt er onder andere voor dat de pijnbanen die de pijn moduleren beter worden aangestuurd.

Hierdoor kan er minder pijn worden ervaren.

Bij Mindfulness gaat het specifiek om die delen die een rol spelen in het ontstaan van emoties, de verwerkingen van herinneringen en de delen die worden geactiveerd bij dreiging van gevaar.

### Voor kinderen en jongeren

Juist voor jongeren is het waardevol om te ervaren dat ze ook zelf iets kunnen doen, als ze dat willen. Er worden genoeg beslissingen voor ze genomen, de Beter in je vel coach is een kans om zelf meer regie

te nemen. De jongeren die het programma volgen, ontdekken de kracht van aandacht.

Deelnemers aan mindfulnessstrainingen geven aan dat ze zich beter kunnen ontspannen, meer aandacht hebben voor het hier en nu en meer vertrouwen in hun lichaam. Ze identificeren zich minder met hun (pieker)gedachten, waardoor ze de vrijheid ontdekken van het kunnen kiezen hoe ze willen reageren op een situatie.

De coach is primair bedoeld voor kinderen/jongeren van 10 tot en met 18 jaar die langer last hebben van pijn. Het programma is gekeurd en van feedback voorzien door de jongeren van de Kinder Advies Raad van het Sophia. We zijn ze dankbaar voor hun waardevolle feedback en het openlijk delen van hun belevingen. De jongeren gaven als wens duidelijk aan dat ze ook hun ouders/verzorgers graag willen betrekken in het programma, omdat zij veel stress opmerken bij hun ouders en daar last van ondervinden. Hoe relaxter de ouder, hoe relaxter het kind. Een gezamenlijke beoefening geeft naast een activiteit die goed is voor de binding in het gezin hopelijk ook wat momenten van ontspanning thuis.

### Wat en hoe

De Beter in je vel coach is een aanvullend onderdeel van de behandeling voor chronische pijn vanuit het Kinderpijncentrum Erasmus MC Sophia. Bij het eerste bezoek van het kind en de ouders/verzorgers aan de poli van het Kinderpijncentrum worden ze geattendeerd op de website van het Kinderpijncentrum, waarop de Beter in je vel coach is te volgen. Het programma ondersteunt de behandeling van de specialisten van het Kinderpijncentrum en spreekt ook de zelfredzaamheid en autonomie van de jonge deelnemers en ouders aan.

Klik op onderstaande link om naar de Beter in je vel coach te gaan.

[https://erasmuskinderpijncentrum.h5mag.com/beterinjevel/cover?fbclid=IwAR1INJC Dt3gZ4uSfmwWOM-Z9CL\\_OWohIGxtCj-hyGmaLjU34Tvo3EYQiOtTk](https://erasmuskinderpijncentrum.h5mag.com/beterinjevel/cover?fbclid=IwAR1INJC Dt3gZ4uSfmwWOM-Z9CL_OWohIGxtCj-hyGmaLjU34Tvo3EYQiOtTk)







## Regelarme zorg moet in het hele onderwijs beschikbaar komen

*Zorg in het onderwijs moet makkelijk te regelen worden en in het hele onderwijs beschikbaar komen. Dat bepleit Ieder(in) samen met 17 leerling-, ouder- en kinderrechtenorganisaties in een brief aan de Kamercommissie voor onderwijs. Deze commissie debatteert morgen over zorg en onderwijs.*

### Collectieve zorg alleen voor cluster 3 en 4 speciaal onderwijs

Minister voor primair en voortgezet onderwijs Wiersma en de staatssecretaris van VWS voor jeugd en preventie Van Ooijen stuurden samen een brief aan de Kamer, getiteld Samen de schouders onder passend onderwijs. Daarin staat dat ze collectieve inzet van zorg alleen willen regelen voor cluster 3 en 4 van het (voortgezet) speciaal onderwijs.

### Nodig zijn vaste zorgverleners per school

Ieder(in) en de leerling-, ouder- en kinderrechtenorganisaties vinden dat hierdoor een nieuwe, onwenselijke scheidslijn ontstaat tussen onderwijssoorten. Alle kinderen die zorg nodig hebben om onderwijs te kunnen volgen, hebben baat bij wettelijke randvoorwaarden om dit simpel en duurzaam te organiseren. Door zorgmiddelen collectief ter beschikking te stellen,

ontstaat per school ruimte voor een aantal vaste zorgverleners. Samen met het onderwijsteam kunnen zij vraaggericht inspelen op wat kinderen nodig hebben.

### Maatwerk moet mogelijk blijven

In de Kamerbrief van de minister en staatssecretaris blijft onduidelijk hoe de financiering van collectieve zorg in het onderwijs concreet vormgegeven wordt. Dit mag in de praktijk, per gemeente, geen vermindering/verslechtering in zorg opleveren. Want dan raken ouders en onderwijs eerder overvraagd dan ontzorgd. Voor kinderen die alleen geholpen zijn met specifiek maatwerk moet dit mogelijk blijven.

Klik voor meer informatie op onderstaande link.

<https://iederin.nl/regelarme-zorg-beschikbaar-in-hele-onderwijs/?fbclid=IwAR3IurvON5XQJUsNOJXbBW6zupzoXFm6jfCXSGAoXpSQillbKzvzWoToVHA>

ieder(in)

Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte





## Ieder(in) roept politiek op: 'Kies voor een toegankelijk Nederland'



Anno 2023 kunnen mensen met een beperking of chronische ziekte nog steeds niet op voet van gelijkheid meedoen aan de samenleving. In de aanloop naar de Tweede Kamerverkiezingen roept Ieder(in) de politieke partijen op daar eindelijk verandering in te brengen. In de oproep 'Kies voor een toegankelijk Nederland' pleit de koepelorganisatie van mensen met een beperking en chronische ziekte voor drastische veranderingen op het gebied van bestaanszekerheid, zorg en rechtsgelijkheid. De politieke partijen worden opgeroepen om dit voor de komende verkiezingen vast te leggen in hun verkiezingsprogramma's.

### De bestaansonzekerheid is ongekend groot

Nederland kent twee miljoen mensen met een beperking of chronische ziekte. Velen van hen hebben te maken met bestaansonzekerheid. Door gebrek aan passend werk, een laag inkomen of hoge zorgkosten. Verder staat ook de kwaliteit van de zorg en ondersteuning sterk onder druk. Zeker voor mensen die complexe zorg nodig hebben. Daar komt nog bij dat de maatschappij nog steeds erg ontoegankelijk is voor mensen met een beperking. Van woningen en onderwijs tot en met openbaar vervoer en openbare ruimtes; op velerlei gebieden worden ze nog steeds buitengesloten.

### Verslechtering ondanks VN-verdrag

Illya Soffer, directeur van Ieder(in), zegt dat de situatie voor mensen met een beperking de laatste jaren eerder is verslechterd dan verbeterd. En dat dit extra schokkend is als je weet dat sinds 2016 het VN-verdrag Handicap in Nederland van kracht is. Dit verdrag schrijft voor om de barrières om mee te doen – voor mensen met een beperking – in hoog tempo weg te nemen. "Onze oproep aan de politiek is daarom eigenlijk heel simpel: maak eindelijk echt werk van het VN-verdrag!"

### Nieuwe wetten toetsen aan het VN-verdrag

"De allerbelangrijkste maatregel die we bepleiten, is om alle nieuwe wetten en wetswijzigingen te toetsen aan het

VN-verdrag Handicap. En dat mensen met een beperking daarbij worden betrokken. Zodat er de komende jaren op elk beleidsterrein vooruitgang wordt geboekt. Pas dan komt echt de samenleving in zicht die we willen: een toegankelijke samenleving waarin iedereen op gelijke voet kan meedoen."

### Bestaande ongelijkheden moeten weg

"We vragen de politiek om de bestaande ongelijkheden weg te nemen. Dus weg met de stapeling van zorgkosten! En weg met de regels waardoor mensen met een beperking vaak niet kunnen samenwonen, zoals de partnertoets en de kostendelersnorm. Verder bepleiten we bijvoorbeeld dat mensen die vanwege medische redenen maar beperkt kunnen werken, compensatie krijgen en zo toch een fatsoenlijk inkomen kunnen verdienen. Daarnaast is het absoluut noodzakelijk dat er extra wordt geïnvesteerd in passende zorg voor mensen die levenslang op allerlei terreinen ondersteuning nodig hebben. Want die zorg is nu vaak te schraal en slecht op elkaar afgestemd."

### Voldoen de partijprogramma's aan het VN-verdrag Handicap?

Dit jaar toetst Ieder(in) specifiek in hoeverre de punten uit de oproep "Kies voor een toegankelijk Nederland" aan de orde komen in de partijprogramma's. Ook wordt er gekeken of het VN-verdrag Handicap wordt genoemd.



Bekijk hier de oproep: 'Kies voor een toegankelijk Nederland' (pdf) <https://iederin.nl/wp-content/uploads/2023/08/Oproep-Iederin-verkiezingen-Kies-voor-een-toegankelijk-Nederland-2.pdf>

Alle informatie vanuit Ieder(in) rondom de verkiezingen is ook te vinden op [www.iederin.nl/verkiezingen2023](http://www.iederin.nl/verkiezingen2023).

Bekijk hier de oproep in begrijpelijke taal: 'Kies voor een toegankelijk Nederland' (pdf) <https://iederin.nl/wp-content/uploads/2023/08/Oproep-Iederin-verkiezingen-Kies-voor-een-toegankelijk-Nederland-Eenvoudige-taal.pdf>

**ST ANTONIUS**  
een santeon ziekenhuis

## Oproep deelnemers studie naar hersensignalen gerelateerd aan pijn bij CRPS-I

De afdeling Anesthesie van het St. Antonius Ziekenhuis zoekt deelnemers voor een studie naar hersensignalen gerelateerd aan pijn. Voor dit onderzoek zijn wij op zoek naar mannen en vrouwen tussen de 18 en 65 jaar met de diagnose CRPS-I met chronische pijn aan de arm of hand na letsel.

Het onderzoek loopt tot augustus 2024. Er vindt één sessie van ca. 130 minuten plaats op de afdeling Pijn geneeskunde van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein. Tijdens het onderzoek worden milde elektrische prikkels op de hand rond de gevoelsdrempel toegediend terwijl signalen van de hersenen worden gemeten.

Voor deelname aan dit onderzoek ontvangt u een Bol.com cadeaubon t.w.v. € 100,00. Dit onderzoek wordt uitgevoerd in samenwerking met de Biomedical Signals and Systems (BSS) groep aan de Universiteit Twente.

Meer informatie of aanmelden? Stuur dan een e-mail naar [t.berfelo@antoniusziekenhuis.nl](mailto:t.berfelo@antoniusziekenhuis.nl)



## Ziekteverzuim en de rol van de arbeidsdeskundige

*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 en de bedrijfsarts. Dit keer gaan we in op de rol van de arbeidsdeskundige.*

Als het ziekteverzuim lang duurt, zal er na ongeveer een jaar een arbeidsdeskundig onderzoek komen. Dat onderzoek is nodig om vast te stellen wat de mogelijkheden voor re-integratie zijn. Het onderzoek kan ook eerder plaatsvinden, dat is soms zelfs heel wenselijk. Bijvoorbeeld als al eerder duidelijk wordt dat terugkeren naar eigen werk niet waarschijnlijk of in ieder geval niet makkelijk is. Of als duidelijk wordt dat volledig herstel lang gaat duren, maar er in die periode wel mogelijkheden zijn om te werken.

### Eerste en tweede spoor

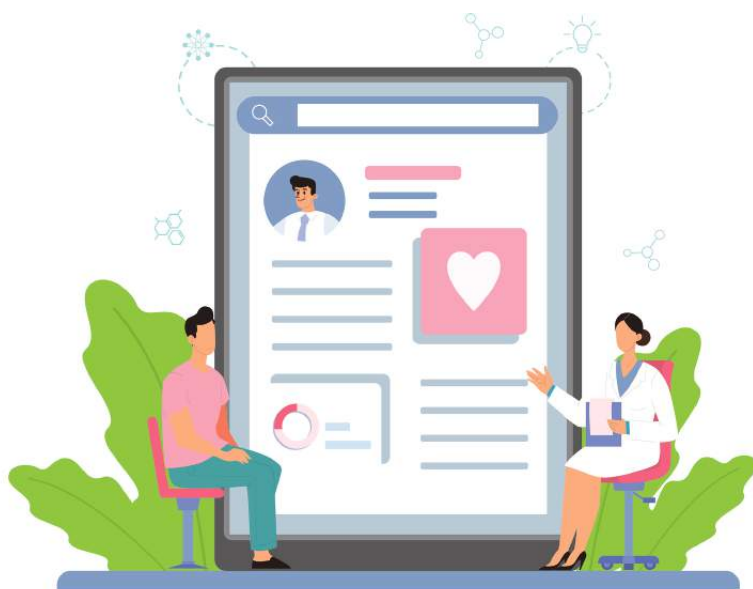
De arbeidsdeskundige is onafhankelijk en geeft werkgever en werknemer antwoord op een aantal belangrijke vragen in het kader van de Wet Verbetering Poortwachter.

De eerste vraag is: Is het eigen werk van de medewerker nog passend? En, de tweede vraag, als dat werk (nu) niet

passend is, kan het dan passend worden gemaakt? Als dat niet zo is, dan volgt de derde vraag: zijn er voor de medewerker andere passende functies bij deze werkgever?

Als het werk niet passend kan worden gemaakt, er ook geen andere passende functies zijn, en de kans groot is dat de medische situatie niet verbetert, dan volgt de vierde vraag: Hoe kan de medewerker worden begeleid naar wel passend werk bij een andere werkgever? Dat wordt het tweede spoor genoemd. Terug naar werk bij de eigen werkgever is het eerste spoor. Als daar geen mogelijkheden zijn, dan volgt het tweede spoor: passend werk bij een andere werkgever. Spoor één en spoor twee kunnen samenlopen. Dat is bijvoorbeeld het geval als onvoldoende duidelijk is of terugkeer naar eigen of aangepast werk mogelijk zal zijn.

Laten we als voorbeeld een vrachtwagenchauffeur nemen die een oogaandoening krijgt. Daardoor is een vrachtwagen besturen geen optie en daarin valt ook niets in het werk aan te passen. Maar zolang de chauffeur nog niet genezen is, is er mogelijk bij zijn transportbedrijf wel ander passend werk. Misschien kan hij als rijder werken. Of op de planningsafdeling. Maar als hij bijvoorbeeld werkt bij een heel klein transportbedrijf, dan zijn die mogelijkheden er waarschijnlijk niet. Als de oogaandoening naar verwachting niet zal genezen, zal er gekeken worden naar ander werk bij een andere werkgever. Misschien op de planningsafdeling bij een ander transportbedrijf.







## De gesprekken

Om antwoord op de vier vragen te vinden, voert de arbeidsdeskundige een of meer gesprekken met werkgever en werknemer individueel en samen.

Voor het gesprek met de werknemer is het advies van de bedrijfsarts leidend. De bedrijfsarts stelt meestal een FML op, een Functionele Mogelijkheden Lijst. In zijn advies en FML beschrijft de bedrijfsarts niet welke aandoeningen iemand heeft (dat is immers medisch geheim). De lijst beschrijft wel wat het gevolg van de aandoening of ziekte is. In het geval van onze chauffeur staat er dus niet dat hij staar of glaucoom heeft, maar wel dat het zicht beperkt is. En omdat je met bepaalde oogaandoeningen niet (zwaar) mag tillen kan in de lijst bijvoorbeeld staan dat het tillen beperkt is tot maximaal vijf kilo.

De bedrijfsarts kan ook een prognose geven: wat hij in de toekomst verwacht ten aanzien van herstel en de mogelijkheden.

## Gesprek met werknemer

In het gesprek met de werknemer zal de arbeidsdeskundige veel meer willen weten dan alleen de beperkingen. Sterker nog: de arbeidsdeskundige zal zich vooral richten op de mogelijkheden in plaats van de beperkingen. Het gaat er immers om wat je wél kunt of zou kunnen. Hij (of zij) zal daarom een breed beeld van de werknemer willen krijgen. Wat zijn je talenten, wat trekt je aan in je huidige werk. Maar ook je privéomstandigheden kunnen een rol spelen. Immers, door ook rekening te houden met dat privéleven en met interesses en dergelijke, kan de arbeidsdeskundige functies vinden die zo goed mogelijk passen bij die specifieke medewerker. Hoe beter dat lukt, hoe groter de kans dat de re-integratie ook slaagt.

## Gesprek met werkgever

De arbeidsdeskundige heeft ook een gesprek met werkgever. In dat gesprek

komen zaken aan de orde die relevant kunnen zijn voor je re-integratie.

Dan gaat het dus onder meer over de mogelijkheden die er bij de werkgever zijn om het werk of de werkplek – tijdelijk – aan te passen, welke mogelijkheden er zijn voor tijdelijk vervangend werk en of er speciale werkvoorzieningen te maken zijn.

In het gesprek met de werkgever vraagt de arbeidsdeskundige ook naar mogelijke bijzonderheden in het dienstverband, daarbij kan ook de vraag aan de orde komen of er volgens de werkgever sprake is van een arbeidsconflict.

In veel gevallen zal de arbeidsdeskundige ook je werkplek bezoeken om zich zo een nog beter beeld van de situatie te vormen.

Zeker als er gekeken moet worden naar werk in een andere functie of bij een andere werkgever, kan de arbeidsdeskundige in zijn rapportage aangeven welke hulp je daarbij moet krijgen. Meestal zal dat door een re-integratie begeleider worden gedaan. Daar komen we in een volgend artikel op terug.

In de meeste gevallen zal de arbeidsdeskundige voordat de rapportage wordt uitgebracht een gesprek met de werkgever en de werknemer samen





# Ziekteverzuim

hebben. In dat gesprek kan dan al worden aangegeven welke adviezen er – waarschijnlijk – zullen volgen. Dan weten beiden dus wat er te verwachten is. Daarna stelt de arbeidsdeskundige een rapportage op.

## De rapportage

In die rapportage komen heel veel zaken aan de orde. Informatie over de opdrachtgever, de reden voor het onderzoek en een beschrijving van het ziekteverzuim (duur, klachten, behandeling en wat er al aan re-integratie is gedaan). Vaak wordt er ook iets gezegd over het contact tussen de medewerker, werkgever en bedrijfsarts.

Natuurlijk kan er ook iets gezegd worden over de medische feiten, of het behandelplan; maar dat mag geen medische informatie bevatten. Het gaat dan dus over de gevolgen voor het uitvoeren van je werk.

Even vanzelfsprekend is het dat er ingegaan wordt op de zogeheten functionele mogelijkheden en beperkingen. De arbeidsdeskundige beoordeelt immers de mogelijkheden en beperkingen van de medewerker op basis van de beschikbare informatie.

Belangrijk in de rapportage is de belastbaarheid. De arbeidsdeskundige beoordeelt of het werk dat de medewerker doet of kan doen past bij zijn of haar belastbaarheid.

Op basis daarvan komen er dan adviezen of voorstellen over passend werk voor de medewerker. Zo weegt de arbeidsdeskundige, belasting en belastbaarheid. Belasting is wat de werkzaamheden (en de 'rest' van het leven) van je vragen of eisen. Belastbaarheid is wat je op basis

van de rapportage van de bedrijfsarts 'aan kunt'. Met het tegen elkaar afwegen van die twee zegt de arbeidsdeskundige dus iets over de kansen op eventuele re-integratie bij een andere werkgever.

Tot slot zal de arbeidsdeskundige in de rapportage een conclusie trekken en adviezen geven voor verdere acties en vervolgstappen. Als werkgever of werknemer het niet met de rapportage eens zijn, dan hebben ze correctierecht. Als er feitelijke onjuistheden in het rapport staan, of als beperkingen niet juist zijn weergegeven, dan kun je dat bij de arbeidsdeskundige melden. Dit moet wel gebeuren binnen de door de arbeidsdeskundige genoemde termijn. Hij of zij kan dat dan aanpassen.

## Partner mag mee

Veel mensen vinden de gesprekken die ze moeten voeren in het kader van hun verzuim spannend, moeilijk en soms zelfs eng. Bedenk dat je altijd iemand mee mag nemen naar die gesprekken. Dat kan je helpen tijdens het gesprek. Degene die je meeneemt wordt natuurlijk niet de gesprekspartner, maar kan wellicht wel zaken aanvullen of verhelderen. En na het gesprek kun je dan samen nog eens doornemen wat er precies is besproken en afgesproken. Tot slot kan zo iemand ook de verslagen nog eens met je doorlopen, zodat je samen kunt bekijken of het volgens jou (jullie) klopt.

Tekst: Josine Kalkman en Robert Jan Pabon

Bron: met toestemming over genomen uit Whiplash magazine nr. 1-2023. Illustraties zijn van suzodesign.nl



## Oproep deelnemers studie naar effect verschillende frequenties van DRG-stimulatie op verminderde doorbloeding bij CRPS

Er loopt een onderzoek waarin we kijken naar het effect van verschillende frequenties van zenuwwortel neurostimulatie (DRG-stimulatie) op verminderde doorbloeding bij CRPS. Verminderde doorbloeding van de aangedane ledemaat is één van de symptomen die voor kan komen bij CRPS. Hierdoor kan de ledemaat koud aanvoelen en kan blauw/paarse verkleuring optreden. Tot nu toe blijkt dit moeilijk te behandelen. In de praktijk is bij het instellen van de DRG-stimulator opgevallen dat er, als er een lage frequentie gestimuleerd wordt, de doorbloeding van de aangedane ledemaat verbetert. Dit willen we in studieverband verder uitzoeken.

We zijn op zoek naar patiënten met een DRG-stimulator (Axium of Proclaim DRG-stimulator) voor de behandeling van CRPS die klachten van verminderde doorbloeding van de aangedane ledemaat hebben.

Mocht u geïnteresseerd zijn om mee te doen aan dit onderzoek dan kunt u contact opnemen met Else Bijl, arts-onderzoeker Centrum voor Pijngeneeskunde Erasmus MC, T: 010-7040140 of E: [c.devos@erasmusmc.nl](mailto:c.devos@erasmusmc.nl)

Wanneer u niet weet of u deze DRG-stimulator hebt, vraag dat dan na bij uw huisarts of pijnbehandelaar. Alleen patiënten met deze stimulator wordt gevraagd te reageren.





## Samenvatting van de belangrijkste punten uit het Jaarverslag 2022 en Beleid 2023



*Wat heeft het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem (SWP) in 2022 gedaan en wil het doen in 2023?*

### Jaarverslag 2022

#### **Participatie in Wetenschappelijk onderzoek, richtlijnen, kennis-agenda's en projecten en patiëntenpanel**

Het SWP is betrokken geweest bij diverse richtlijnontwikkelingen en subsidieaanvragen voor wetenschappelijk onderzoek over chronische pijn. De belangrijkste waren; Service Apotheek voor input om een app te ontwikkelen voor oxycodon en andere opioïden, vertegenwoordiging in Cluster Pijnmanagement in de clusterstuurgroep en clusterexpertisegroep voor bijstelling van een aantal richtlijnen vanuit de Federatie Medisch Specialisten (hier is ook de richtlijn CRPS opgenomen die gedeeltelijk wordt herzien), Project Co-pain Hogeschool Utrecht over verbetering van de communicatie over chronische pijn tussen patiënten en fysiotherapeuten. Patiëntenparticipatie kreeg ook vorm door het gezamenlijk patiëntenpanel door SWP en NALK (Netwerk Aanhoudende Lichamelijke Klachten) en diverse vormen van participatie hebben plaatsgevonden. Er is een concept Nationaal Programma Chronische Pijn ontwikkeld dat is voorgelegd aan beroepsgroepen en SWP. Aandacht voor de Bewustwordingsweek Gordelroos o.a. opzetten van een webinar die terug te zien is via de website van SWP. Naar de aangesloten organisaties zijn oproepen, berichten over webinars, podcasts en andere informatie gestuurd.

Samen met een vertegenwoordiger van PA!N en twee vertegenwoordigers uit SWP is er een Pijnfonds Nederland opgericht. De bedoeling is om meer aandacht te krijgen voor chronische pijn, financieren wetenschappelijke

onderzoeken, onderwijs over pijn verbeteren en educatie en voorlichten aan publiek en patiënten met pijn

### Cursus Sterk met Pijn

In 2022 zijn we rustig aan gestart. We hebben gezien dat het zeker in het voorjaar qua face to face bijeenkomsten nog lastig bleek om onze vaste locaties weer in te zetten voor onze cursus. De online cursussen daarentegen lopen als een trein! Het aantal cursussen dat staat gepland is binnen no time vol en de wachtlijst blijft groeien. Eind van het jaar hebben we het team uitgebreid met een extra teamlid om de continuïteit te borgen.

### Beleid 2023

#### **Algemeen**

Het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem (SWP) wil zich samen met de aangesloten organisaties inzetten voor de volgende doelstellingen: Verdere invulling geven aan de in 2022 gerealiseerde doelstelling van de erkenning van pijn als zelfstandige aandoening; De preventie van chroniciteit van pijn in het kader van de acute pijnzorg; Meer begrip bij behandelaars voor patiënten; Het voorkómen van doorbehandeling van chronische pijn.

#### **Inbreng en participatie bij verbetering van de pijnzorg**

De inbreng van het patiëntenperspectief in diverse overleggen en activiteiten zetten we hierbij centraal vooral bij onderzoek en projecten die de zorg verbeteren voor de pijnpatiënten. De samenwerking die nu al bestaat met behandelaars die vertegenwoordigd zijn in PA!N (Pijnalliantie in Nederland) blijft bestaan.





### Pijnfonds Nederland

Nu het fonds is opgericht vraagt het aandacht om bestuurders te vinden met ervaring in fondsenwerving en het ondersteunen van de organisatie om zich verder te ontwikkelen. Ook wordt er gewerkt aan meer bekendheid van het fonds en om activiteiten te ontwikkelen om geld te verzamelen.

### Cursus Sterk met Pijn

Het is onze bedoeling om de cursus actueel te houden. Mensen met chronische pijn en de aangesloten organisaties zullen we deze cursus steeds aandacht geven. We blijven ons inzetten om meer cursusleiders (m/v) aan te trekken zodat we de cursus gespreid over Nederland kunnen aanbieden. Naast de online bijeenkomsten zullen er ook steeds bijeenkomsten op locaties zijn.

### Website

De website is vernieuwd en daar staan actuele punten zoals webinars, linken

naar bijeenkomsten, nieuwe boeken of andere interessant nieuws.

Zie [www.pijnpatientennaar1stem.nl](http://www.pijnpatientennaar1stem.nl)

### Werven nieuwe lidorganisaties

Het is van belang dat meer patiëntenorganisaties zich aansluiten bij SWP om nog beter mensen met chronische pijn te kunnen vertegenwoordigen. De werving vindt plaats door verspreiding van de flyer en/of door persoonlijk contact.

### Financiering

Het ministerie van VWS/Fonds PGO heeft aangekondigd dat vanaf 2024 in het kader van nieuw beleid samenwerkingsverbanden in aanmerking zouden kunnen komen voor subsidie. Dan krijgt SWP meer financiële middelen en kunnen er ook projecten starten.

## 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/online-cursus/>)

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/>).





## ”Pijn, sporten en een gelukshormonen boost” - Het verhaal van Eline



*‘Ik ben Eline Duk, net 30 en woon in Amsterdam. Ik zit nu al 4,5 jaar in een revalidatie-hersteltraject van CRPS, complex regionaal pijnsyndroom dus met voortdurende pijn. Sinds een jaar heb ik nu ook FNS, functioneel probleem van het zenuwstelsel. Bij mijn revalidatietraject ligt eigenlijk mijn focus voor de week. Maar sinds enige tijd sport ik daar nu naast.’*

### En dat ben je gaan doen met de hulp van het Sportloket?

‘Klopt ja, dat was heel erg fijn en ik kwam daar eigenlijk terecht door mijn laatste traject bij revalidatiecentrum Heliomare. Daar heb ik het chronische pijntraject doorlopen, twee keer zelfs, en één van de onderdelen daar is sport en beweging. Tegen het einde van dat traject heb je een consult met je sportadviseur over hoe je na je traject gaat zorgen dat je in beweging blijft. Nu is sport iets wat ik altijd heel erg graag deed voordat ik mijn ongeluk kreeg waardoor ik CRPS heb gekregen. Ik stond vijf keer per week in de sportschool, dus ik weet heel goed hoe belangrijk sporten is.

Maar vanaf het moment dat ik viel veranderde alles. Ik had een complexe enkelfractuur waaraan ik ben geopereerd en vanaf dat moment stond ik eigenlijk helemaal stil, fysiek dan. Omdat ik heel erg veel pijn en heel weinig energie had. Dat ging ook gepaard met veel paniek-aanvallen.

Mijn lichaam hield er echt een beetje mee op en ik viel alleen maar flauw. Eigenlijk zorgde elke beweging die ik maakte ervoor dat mijn lichaam zo heftig reageerde dat ik compleet ben gestopt met alles. Dat was vooral in het begin heel erg en daardoor verloor ik dus ook de liefde voor het sporten en bewegen.

Klik op onderstaande link om het hele artikel te lezen.

[https://www.unieksporten.nl/actueel/nieuws/14808/pijn--sporten-en-een-gelukshormonen-boost---het-verhaal-van-eline-bij-reade?fbclid=iwar2xdtyads\\_50\\_tvjhjgqpictan7s-rrahifb7onxaolkakatlo7\\_ougd3g](https://www.unieksporten.nl/actueel/nieuws/14808/pijn--sporten-en-een-gelukshormonen-boost---het-verhaal-van-eline-bij-reade?fbclid=iwar2xdtyads_50_tvjhjgqpictan7s-rrahifb7onxaolkakatlo7_ougd3g)

Meer informatie over Onbeperkt meedoen zie:

<https://www.rijksoverheid.nl/onbeperkt-meedoen>



## Oproep deelname voor een onderzoek naar het effect van pijneducatie op pijnbeleving en psychosociaal functioneren bij patiënten met CRPS die een neurostimulator hebben

In de behandeling van pijn speelt pijneducatie de laatste jaren een steeds grotere rol. Uit vele onderzoeken is gebleken dat wanneer pijneducatie wordt gegeven aan patiënten met pijn: dat de kennis en het functioneren verbetert het invaliditeit en niet gewenste psychosociale factoren vermindert dat het bewegen verbetert dat deze groep minder gebruik maakt van de gezondheidszorg (Louw et al. 2016)

Er is nog niet veel onderzoek gedaan naar het effect van pijneducatie specifiek bij patiënten met CRPS. Vanuit het Erasmus MC heb ik de mogelijkheid gekregen om dit te gaan onderzoeken. Pijneducatie heeft als doel dat mensen beter begrijpen wat er met hen aan de hand is zodat zij nieuwe wegen durven te gaan onderzoeken om hun pijn meer de baas te worden.

De verwachting is dat de deelnemers aan het onderzoek na een jaar minder pijn ervaren, en dat zij zowel mentaal als fysiek vooruitgang hebben geboekt.

In het onderzoek worden twee groepen met elkaar vergeleken: de interventiegroep en de controlegroep. De interventiegroep neemt deel aan het pijneducatie programma. Dit houdt in dat zij twee keer een ochtend (in groepsverband) pijneducatie krijgt, bij voorkeur met hun naaste. Tijdens deze ochtenden worden ('pijn')biologie, CRPS, de Protectometer en Therapeutisch bewegen behandeld. Vervolgens vinden er na 1, 3 en 6 maanden persoonlijke

begeleidingsgesprekken plaats, en na 12 maanden een evaluatiegesprek. Deze vinden allen plaats in het Erasmus MC. De reiskosten worden vergoed. Verder worden zij verzocht om vragenlijsten in te vullen bij de start van het onderzoek, en na 1, 3, 6 en 12 maanden. De controlegroep hoeft alleen de vragenlijsten in te vullen, op dezelfde momenten als hierboven beschreven. De computer 'beslist' wie er in welke groep terecht komt. De patiënten die in de controlegroep terecht komen, krijgen na een jaar ook de mogelijkheid om het pijneducatie programma te volgen.

### Er zijn nog enkele plaatsen beschikbaar voor dit onderzoek.

Het is belangrijk dat de deelnemers de diagnose CRPS hebben, een gemiddelde NRS(pijn)score van 5 of hoger, dat men niet eerder een pijneducatieprogramma heeft gevolgd, en dat men een neurostimulator heeft.

Mocht u geïnteresseerd zijn om mee te doen aan dit onderzoek, dan zou ik u willen vragen om contact met uw pijnbehandelaar op te nemen, zodat deze u naar mij door kan verwijzen. Voor vragen over het onderzoek kunt u contact opnemen met Marloes van Gent door te mailen naar: [m.l.vangent@erasmusmc.nl](mailto:m.l.vangent@erasmusmc.nl)





## Werkcoalitie kaart schrijnende gevolgen sociale zekerheidsstelsel aan

ieder(in)

Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte

*Mensen die vanwege hun beperking of chronische ziekte geen volledige werkweek kunnen werken, kunnen zich vaak niet volledig uit de bijstandsuitkering werken. Mensen die slechts enkele uren kunnen werken, komen al niet meer in de Wajong en mogen ook niet sparen. Van elke euro die zij bijverdienen, mogen zij 15 cent houden (met de huidige 'vrijlating'). Dit is bitter weinig.*

Stel, je werkt wekelijks 12 uur (voor jou een voltijdse werkweek!) tegen het wettelijk minimumloon. Dan komt dit neer op maandelijks 80 euro bovenop je bijstandsuitkering.

Waar je woont, bepaalt hoe je ondersteund wordt.

Wanneer je een ondersteuningsvraag hebt bij het vinden van werk of om maandelijks rond te komen, ben je aangewezen op je gemeente. Veel gemeenten geven het signaal af dat budgetten ontoereikend zijn. Hierdoor zijn zij genoodzaakt om te sturen

op kosten in hun beleid dat bedoeld is om burgers te ondersteunen. De ene gemeente helpt mensen tot een inkomen van 130 procent van het sociaal minimum, de andere slechts tot 110 procent.

Klik op onderstaande link om het hele artikel te lezen.

<https://iederin.nl/werkcoalitie-kaart-schrijnende-gevolgen-sociale-zekerheidsstelsel-aan/?fbclid=IwAR1nhUH78LLPPZRIXG6o9CEwzdJs9S8db9eRhhN-ib4R1sjRWC1wMxoYbl8>



*Patiëntenvereniging CRPS is onderdeel van het Samenwerkingsverband Pijn-patiënten naar één stem (SWP). Samen met dit samenwerkingsverband hebben we een cursus ontwikkeld gericht op het leren omgaan met chronische pijn. De cursus 'Sterk met Pijn' wordt op verschillende plekken door heel Nederland gegeven. In het najaar van 2023 gaan er weer nieuwe cursussen van start, zowel online als op locatie.*

Zo gaan we o.a. starten in Leeuwarden, Gouda, Almere en Utrecht. Kijk op de website van SWP voor de actuele data: <https://www.fesinfo.nl/aanmelden-cursus>  
Ben of ken je iemand met een pijn-aandoening? Ben je op zoek naar tips, erkenning en herkenning van de klachten? De cursus 'Sterk met Pijn' helpt je op weg.

De ervaringsdeskundige begeleiders ondersteunen je bij jouw zoektocht om de regie over je dagelijkse leven weer in eigen hand te krijgen. Sleutelwoorden

zijn: ondersteunen, eigen mogelijkheden zoeken en zelf & samen doen. De cursus 'Sterk met Pijn' is laagdrempelig, leert je nieuwe wegen ontdekken en omgaan met chronische pijn. De cursus is een stap naar zelfredzaamheid.

### Praktische informatie

De cursus is zowel online als face-to-face te volgen.

De face-to-face cursus bestaat uit een kennismakingsbijeenkomst vooraf, acht bijeenkomsten van twee uur en een bijeenkomst na drie maanden.

De online cursus (via Zoom) bestaat uit een kennismakingsbijeenkomst vooraf, tien online bijeenkomsten van anderhalf uur en een bijeenkomst na drie maanden. Per cursus zijn er minimaal 6 tot maximaal 10 deelnemers.

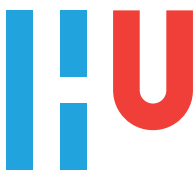
Lees meer informatie: <https://www.pijnpatientennaar1stem.nl/cursus-sterk-met-pijn/>







## Therapietrouw is uitdaging voor patiëntenorganisaties



HOGESCHOOL  
UTRECHT

65% van de patiëntenorganisaties bieden geen ondersteuning rondom therapietrouw.

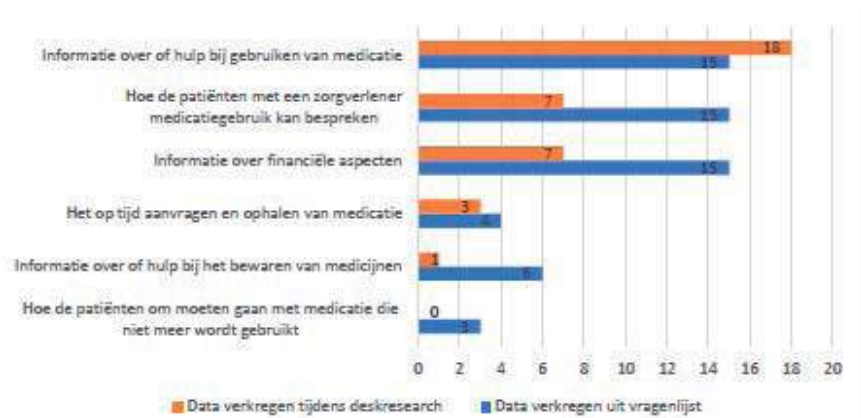
Meer dan de helft van de patiëntenorganisaties bieden geen ondersteuning rondom therapietrouw en/of medicatiezelfmanagement. Het gebrek aan personeel is één van de redenen. Patiëntenorganisaties die aangeven wel ondersteuning aan te bieden doen dit vooral door lotgenotencontact. Financiële aspecten en medicatiegebruik zijn de meest genoemde onderwerpen.

Een patiëntenorganisatie is een belangenorganisatie die zich inzet voor patiënten. Zij richten zich onder andere op het geven van voorlichting over een aandoening of de behandeling daarvan, contact leggen tussen lotgenoten maar ook het behartigen van de belangen van de patiënten. In Nederland zijn er ongeveer 280 patiëntenverenigingen aangesloten bij de overkoepelende belangenorganisatie Patiënten Federatie Nederland. Bij ongeveer 150 van deze patiëntenorganisaties gaat het om een aandoening waarbij behandeling met medicatie mogelijk is (Patiëntenfederatie Nederland, 2023).

### Therapie(on)trouw

Door de vergrijzing van de samenleving, stijgt het aantal patiënten met een chronische ziekte. Hierdoor komt er steeds meer aandacht voor zelfmanagement. Therapietrouw is een onderdeel van zelfmanagement. Wanneer het gedrag van de patiënt niet overeenkomt met de geadviseerde therapie, is er sprake van therapieontrouw. Uit onderzoek blijkt dat 30-40% van de Nederlandse patiënten die medicatie gebruikt therapieontrouw is (van den Brink-Muinen & van Dulmen, 2004). Er zijn al meerdere onderzoeken geweest naar hoe therapietrouw verbeterd kan worden. Toch blijft deze vraag moeilijk te beantwoorden omdat therapietrouw door verschillende factoren wordt bepaald en omdat niet voor elke patiënt hetzelfde werkt (Dijk & Dulmen, 2006).

De patiënt kan geïnformeerd worden door diverse zorgverleners en patiëntenorganisaties. Een patiëntenorganisatie kan op verschillende manieren ondersteuning bieden aan patiënten. Dit kan schriftelijk door bijvoorbeeld een folder, informatie via de website, lotgenotencontact of door een instructievideo. Omdat onbekend is of patiëntenorganisaties ondersteuning bieden aan patiënten over therapietrouw en welke ondersteuning geboden wordt, is het Lectoraat Innovatie van Zorgprocessen in de Farmacie van Hogeschool Utrecht in februari 2023 gestart met een onderzoek naar het aanbod van ondersteuning rondom therapietrouw en medicatiezelfmanagement. Daarbij is gekeken naar: welke patiëntenorganisaties wel of geen ondersteuning aanbieden, indien geen ondersteuning geboden wordt wat daar de reden van is en welke ondersteuning wel aangeboden wordt. Gelijktijdig is er een onderzoek gestart naar de ondersteuningsbehoefte van patiënten, via een



Figuur 2 Welke ondersteuning er wordt aangeboden door patiëntenorganisaties rondom therapietrouw en/of medicatiezelfmanagement



patiëntenorganisatie. Gecombineerd geven de onderzoeken inzicht in het al dan niet overeenkomen van het aanbod van de patiëntenorganisaties met de behoefte van de patiënten op het gebied van ondersteuning bij het gebruik van medicatie. Indien nodig kan het lectoraat de patiëntenorganisatie helpen bij het ontwikkelen van ondersteuningsmateriaal. Dit artikel beschrijft de uitkomsten over ondersteuning vanuit de patiëntenorganisaties.

In totaal zijn 147 patiëntenorganisaties via de e-mail benaderd om een online vragenlijst in te vullen. Uiteindelijk hebben 61 patiëntenorganisaties de vragenlijst ingevuld. Twaalf patiëntenorganisaties geven aan dat zij niet konden meewerken aan dit onderzoek. Van de 60 patiëntenorganisaties zijn er 39 die geen ondersteuning aanbieden.

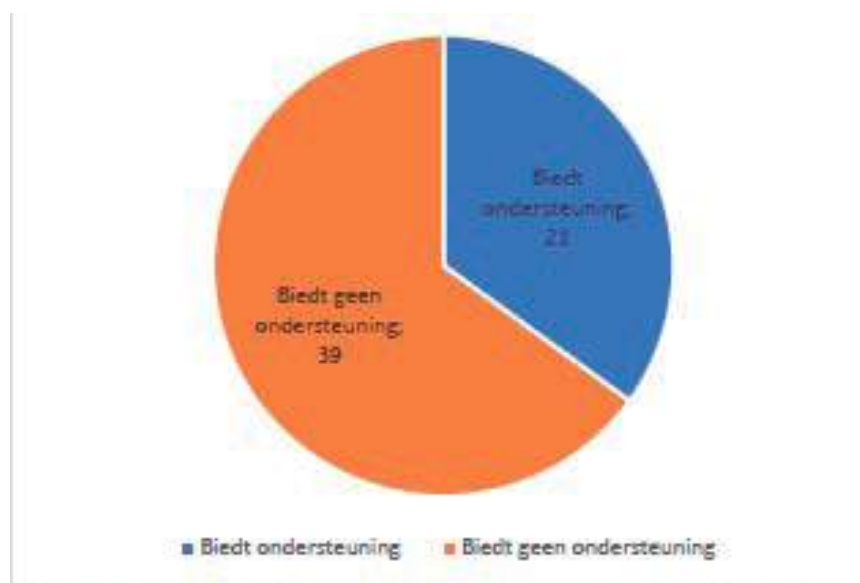
De meest genoemde reden van het niet geven van ondersteuning over therapietrouw of medicatiezelfmanagement is dat de patiëntenorganisaties onvoldoende personeel tot hun beschikking hebben om aandacht te besteden aan therapietrouw. Vijf van de 39 patiëntenorganisaties geven aan dat zij therapietrouw niet vinden horen tot hun kerntaken. Kennis over een ziektebeeld, behandelingen en voorlichting geven ontbreekt bij vier organisaties.

### Beperkte informatie op patiëntenorganisatiewebsites

21 van de 60 patiëntenorganisaties bieden wel ondersteuning aan rondom therapietrouw en medicatiezelfmanagement. Daarvan geven 15 patiëntenorganisaties 'informatie over financiële aspecten', 'informatie over of hulp bij het gebruiken van medicatie' en 'hoe de patiënten met een zorgverlener medicatiegebruik kan bespreken' aan als een van de ondersteuningsmogelijkheden die zij aanbieden.

Ook is er tijdens het onderzoek deskresearch gedaan. Hierbij zijn in willekeurige volgorde 50 van de 147 websites van patiëntenorganisaties bekeken. Er is gezocht naar ondersteuning rondom therapietrouw op de websites. Informatie over of hulp bij het gebruiken van medicatie is het onderdeel wat tijdens de deskresearch het meest teruggevonden werd. Zoals te zien in Fout! Verwijzingsbron niet gevonden. is er tijdens de deskresearch relatief weinig informatie over de andere onderdelen gevonden

Dit zou mogelijk kunnen worden veroorzaakt doordat niet alle beschikbare ondersteuning gepresenteerd is op de website, maar deze via andere kanalen wordt aangeboden. De websites die zijn bezocht tijdens de deskresearch zijn niet dezelfde patiëntenorganisaties als de organisaties die de vragenlijst hebben ingevuld. Daarnaast zijn niet alle 147 websites onderzocht tijdens de deskresearch. Dit geeft mogelijk een vertekend beeld. Om een volledig beeld hiervan te krijgen zal er uitgebreider onderzoek plaats moeten vinden.



Figuur 1 Het aantal patiëntenorganisaties dat wel/geen ondersteuning aanbiedt



## Lotgenotencontact belangrijkste pijler

Een patiëntenorganisatie kan op verschillende manieren ondersteuning bieden aan patiënten. Dit kan schriftelijk door bijvoorbeeld een folder of informatie via de website, lotgenotencontact of door een instructievideo. 17 van de patiëntenorganisaties die ondersteuning aanbieden doen dit door middel van lotgenotencontact. De manier waarop dit wordt ingevuld is per patiëntenorganisatie verschillend. Er kan gedacht worden aan: Eén op één contact met een ervaringsdeskundige of lotgenoot, online en fysieke bijeenkomsten, huiskamer gesprekken, patiëntencontactdagen, besloten facebookgroepen enzovoorts. Foto's en/of video's worden het minst genoemd als manier om ondersteuning aan te bieden. Slechts vijf van de 21 patiëntenorganisaties gebruikt deze manier van informatieoverdracht.

Uit dit onderzoek is gebleken dat meer dan de helft van de patiëntenorganisaties geen ondersteuning aanbieden rondom therapietrouw. Daarnaast is gebleken dat van de patiëntenorganisaties die wel ondersteuning bieden, lotgenotencontact de belangrijkste pijler is. Op basis van deze bevindingen wordt er aanbevolen om de resultaten van het onderzoek van Laura van Rooij 'de ondersteuningsbehoefte van patiënten

rondom therapietrouw, via patiëntenverenigingen' te vergelijken met het aanbod van patiëntenorganisaties om zo inzichtelijk te krijgen of er wordt voldaan aan de wensen van de patiënt. Indien nodig kan de patiëntenorganisatie hierop inspelen.

19-06-2023 | door Denise van Heest,  
Student Farmakunde, Hogeschool  
Utrecht

## Bibliografie

Dijk, L. v., & Dulmen, S. v. (2006). Therapietrouw bevorderen: noodzakelijk maatwerk. Nivel. Opgehaald van <https://postprint.nivel.nl/PPpp2614.pdf>  
Dijkstra, N. E., Sino, C. G., Schuurmans, M. J., Schoonhoven, L., & Heerdienk, E. R. (2022, 03). Medication self-management: Considerations and decisions by older people living at home. Research in Social and Administrative Pharmacy, pp. 2410-2423.

Patiëntenfederatie Nederland. (2023, 02). Opgeroepen op 02 2023, van patiëntenfederatie.nl: [www.patiëntenfederatie.nl](http://www.patiëntenfederatie.nl)

van den Brink-Muinen, A., & van Dulmen, A. (2004). Factoren gerelateerd aan farmacotherapietrouw van chronisch zieken. Utrecht: NIVEL.

## Medicatiezelfmanagement

Medicatiezelfmanagement is de mate waarin een patiënt medicijnen neemt volgens voorschrift. Het gaat zowel om de juiste dosis als om het voortdurend veilig gebruiken hiervan. Medicatiezelfmanagement kan in drie fases worden ingedeeld. In de eerste fase ontvangt iemand een recept en dient dit recept in bij de apotheek om met de behandeling te beginnen. In de tweede fase wordt van mensen verwacht dat ze de medicijnen correct innemen en op de juiste wijze bewaren, zorgverleners raadplegen bij medicatie gerelateerde problemen en tijdig een herhaalrecept regelen. De derde fase breekt aan wanneer een behandeling wordt gestaakt. Gestopte medicatie moet volgens de richtlijnen worden vernietigd (Dijkstra, Sino, Schuurmans, Schoonhoven, & Heerdienk, 2022).



*Stoelyoga is de meest laagdrempelige vorm van yoga die wordt beoefend zittend op de stoel of staand met behulp van de stoel als ondersteuning. Tijdens een les doen we oefeningen voor het hele lichaam, ademhalingsoefeningen, ontspanning en meditatie. Het biedt mensen de gelegenheid om in beweging te komen en te ontspannen. Ook al zijn de bewegingen klein, de effecten zijn groot, dat is de kracht van Stoelyoga. Daarnaast is het praktisch omdat je het overal kunt doen: thuis, op je werk, in het openbaar vervoer of wachtend bij de huisarts...*

Stoelyoga, iedereen kan het, je hoeft je er niet voor om te kleden en hebt er alleen een stoel voor nodig.

Wist je dat zo'n half miljoen Nederlanders regelmatig aan yoga doen? Yoga is de snelst groeiende vorm van bewegen, omdat het je soepeler en sterker maakt, maar ook vanwege het rustgevende gevoel erna. Ook de wetenschap bevestigt de gezonde voordelen van yoga op lichaam en geest.

## Voor wie is Stoelyoga?

Stoelyoga is voor iedereen die yoga wil doen. Stoelyoga is een rustige beweegvorm en daardoor voor iedereen haalbaar, ongeacht leeftijd, omvang, lenigheid of conditie. Als korte opfrispauze in de klas of op het werk, als volledige beweeg- en ontspanprogramma voor iedereen die om wat voor reden dan ook niet op de yoga mat wil of kan deelnemen.

## Wat levert Stoelyoga jou op?

- Beweeg en ontspan moment
- Verbeter je bloedcirculatie
- Soepele spieren en gewrichten
- Bewustwording
- Spanning loslaten
- Meer focus
- Sterkere zenuwen en longen

## Yoga werkt stress verlagend

Als kers op de taart zorgt yoga ook voor stressvermindering. Yoga leert je namelijk om in het nu te zijn. Met behulp van je ademhaling, om: je aandacht bij je lichaam te houden terwijl je allerlei fysieke yogahoudingen doet. Letterlijk te voelen waar de stress in je lichaam zit. Het verschil te leren voelen van inspanning en ontspanning. Dit zorgt

voor verlaging van de stresshormoon-niveaus en de bloeddruk.

Ontdek de weldaad van Stoelyoga

Op het YouTube kanaal van Stoelyoga Nederland vind je meer dan 50 gratis yogalessen. Korte en lange lessen. Stoelyoga dansen en speciale lessen voor mensen die gebruik maken van een rolstoel. Bedenk een tijd, een plek, open je computer en doe gezellig mee. <http://www.youtube.com/@StoelyogaNederland>

Op [www.stoelyoga-nederland.nl](http://www.stoelyoga-nederland.nl) vind je alle informatie over Stoelyoga en kun je ook op zoek naar een fysieke Stoelyoga les bij jou in de buurt.

## Wat is ergotherapie

Ergotherapie is gericht op het bevorderen of herstellen van zelfredzaamheid.

Een ergotherapeut adviseert en traint mensen met b.v. een beperking en die daardoor moeilijkheden ervaren met het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Bijvoorbeeld koken, aankleden en wassen. De ergotherapeut leert je hoe je een activiteit anders uit kunt voeren. Ergotherapie maakt het mensen mogelijk om (opnieuw) dagelijkse activiteiten uit te voeren of deel te nemen aan activiteiten in hun eigen omgeving.

Het doel van de ergotherapie is dat u weer zo goed mogelijk functioneert in de omgeving waarin u leeft, woont en werkt. De behandeling richt zich niet op de ziekte, maar op de praktische gevolgen die u ondervindt als u uw dagelijkse activiteiten uitvoert

Zie agenda bijeenkomst Noord-Brabant

## Wat is Stoelyoga?







## Vrijwilliger worden?

### Vrijwillig medewerkers Beurzen Patiëntenvereniging CRPS

*Als patiëntenvereniging richten wij ons op lotgenotencontact, informatievoorziening, belangenbehartiging en het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek. Als vereniging staan wij op meerdere beurzen. Denk hierbij aan de Nursing Experience in Ede, de Eerste-lijnsbeurs in Egmond, de Nursing wintereditie in Den Bosch, Congres Pijnbestrijding voor pijnconsulenten in Ede en de Florence Nightingale beurs in Veenendaal.*

Het beurswerk werd altijd gedaan door een echtpaar. Zij hebben dit ruim 15 jaar gedaan en zijn op het punt gekomen om te stoppen. Om dit stokje over te kunnen nemen zijn wij op zoek naar

#### 1 - 2 medewerkers

die in staat zijn om het zware werk te doen.

#### Denk hierbij aan:

- De materialen ophalen bij de opslaglocatie (zie foto voor een indruk) en naar de beurs brengen
- De beurswand en stand opbouwen + foldermateriaal op de tafel neerleggen
- Alles weer afbreken en terugbrengen naar de opslaglocatie

#### Wat vragen wij van je?

Je beschikt over een ruime auto en reizen gaat je makkelijk af. Uit ervaring weten wij dat eerdergenoemde taken niet haalbaar zijn wanneer je slecht ter been bent, in een rolstoel zit of beperkt gebruik kunt maken van je armen. Om die reden zoeken wij iemand die geen CRPS heeft of waar de CRPS in remissie is.

Naar de beurs rijden, alles opzetten en afbreken kost tijd. De beurzen vinden ook op werkdagen plaats. Voor jou is dit geen probleem.

#### Wat bieden we?

Goede uitleg over de materialen en het opbouwen van een representatieve beurswand en beurswand.

Reiskostenvergoeding, verzekering, Arbobeleid en samenwerkingsovereenkomst.

1 x per jaar een gezellig samenzijn en de mogelijkheid om andere vrijwilligers te ontmoeten.

De materialen worden bewaard in een externe opslag. Locatie wordt nader bepaald.

#### Wil je meer weten?

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

Ben je juist meer geïnteresseerd om voorlichting te geven op de beurzen, neem dan ook contact op met Debby voor meer uitleg.



#### De beursmaterialen:

- 1) Losse Roll-up banner
- 2) Harmonica voor achterwand
- 3) Koffer met kleden voor tafel en posters
- 4) Uitklapbare tafel
- 5) Steekwagentje voor kratten vervoer
- 6) 8 kratten met o.a. folder materiaal
- 7) Koffer met eigen koffiezetter
- 8) Tas met folder standaards
- 9) Zeer zware koffer met achterwand bestaande uit 5 delen die op nr. 2 worden opgehangen





*Wil jij graag helpen om meer bekendheid te geven aan CRPS en ben jij bekend met het organiseren en begeleiden van webinars? Dan zoeken wij jou!*

## Webinar specialist

(Vrijwilligerswerk - 1-4 uur per week)

### Wie zijn wij?

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

Wij gaan webinars organiseren en dit willen wij op een professionele manier doen. Daarom zijn wij op zoek naar iemand die ervaring heeft met het organiseren en begeleiden van webinars. Het gaat eerst om 2 webinars per jaar en hopelijk kunnen wij dit opschalen naar 4 webinars per jaar. De tijdsbesteding zal rond de 1-4 uur per week liggen, waarbij het in de weken voor en na een webinar vooral druk zal zijn. De tijdsbesteding zal dan mogelijk ook hoger liggen. Er zullen ook weken zijn waarin je geen tijd kwijt bent.

### Wat heb jij in huis?

Het organiseren en begeleiden van webinars kent geen geheimen voor je. Je hebt ervaring met Webinargeek en het inrichten van een webinar. Denk hierbij aan de registratie, registratieformulieren, bevestigingsmails, toesturen replay etc. Samen met de werkgroep maak jij het draaiboek. Tijdens het webinar zorg jij ervoor dat de polls vlekkeloos verlopen en zet jij de PowerPointpresentaties klaar. Ook help jij de sprekers (doornemen presentatie t.o.v. de beschikbare tijd, helpen met techniek etc.). De werkgroep zal je helpen daar waar mogelijk.

### Wat neem jij mee?

Je bent van nature nieuwsgierig en brengt een fijne hoeveelheid enthousiasme mee. Je werkt goed samen, maar bent vooral ook in staat om zelfstandig te werken. Vooral rondom een webinar zal er meer tijd van je gevraagd worden. Je kunt jouw tijd zelf indelen, al zijn de webinars wel op een zaterdagochtend. De webinars gaan wij organiseren vanaf een locatie in Utrecht. Reizen is geen probleem voor jou. Je hoeft niet zelf CRPS te hebben. Het is fijn als je bekend bent met CRPS. Zo niet, dan geven wij je een spoedcursus CRPS. Verder ben je lid van de vereniging of bereid lid te worden.

### Wat bieden wij jou?

Je krijgt een mooie vrijwilligersfunctie binnen een enthousiast team vrijwilligers. Dit geeft jou de mogelijkheid om jouw eigen ervaring in te zetten om mensen met CRPS te helpen. Je ontmoet nieuwe mensen en 1 x per jaar hebben wij een gezellig samenzijn met alle vrijwilligers binnen de vereniging. Daarnaast krijg je van ons een reiskostenvergoeding en zorgen wij voor een goede verzekering, een Arbobeleid en een samenwerkingsovereenkomst.

### Wil je meer weten?

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



## Wist u dat....



INFORMATIEPUNT  
**WAJONG**

- 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>
- er een nieuw Informatiepunt Wajong is. Sinds 1 oktober 2020 kun je met vragen over de veranderingen in de Wajong terecht bij ons nieuwe Informatiepunt Wajong. Heb je vragen over wat de veranderingen voor jou gaan betekenen? Neem gerust contact op met het Informatiepunt Wajong. De medewerkers van het nieuwe informatiepunt zitten voor je klaar om je verder op weg te helpen. Contact opnemen kan per telefoon of via e-mail. Telefoon: 085 – 400 70 22. E-mail: [wajong@iederin.nl](mailto:wajong@iederin.nl)
- op onze website (home page) actuele informatie staat zoals oproepen, vragenlijsten of kort interessant nieuws dat niet altijd in de Nieuwsbrief kan worden opgenomen. Neem daarom vaker een kijkje op [www.crps-vereniging.nl](http://www.crps-vereniging.nl)
- u onze Nieuwsbrief ook digitaal kunt ontvangen i.p.v. per post. U kunt dit kenbaar maken via het contactformulier op onze website. Kijk op [www.crps-vereniging.nl](http://www.crps-vereniging.nl)
- u ook terecht kunt met vragen bij het Meldpunt Ieder(in)  
Stuit je op problemen bij het aanvragen van voorzieningen voor thuis, op school of op het werk? Of heb je andere problemen die te maken hebben met je beperking? De medewerkers van het meldpunt van Ieder(in) helpen je graag verder op weg.  
Ons meldpunt is telefonisch bereikbaar op:  
dinsdag t/m vrijdag van 10 – 12 uur en 14 – 16 uur (maandag gesloten)  
Telefoonnummer: 085 – 400 70 22  
Je kunt het meldpunt ook mailen: [meldpunt@iederin.nl](mailto:meldpunt@iederin.nl)  
Meer informatie via <https://iederin.nl/meldpunt/>
- 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](mailto:secretaris@crps-vereniging.nl)
- Project Gameface, een nieuwe handsfree gamingmuis van Google is en stelt gebruikers in staat om de cursor van een computer te besturen met hun hoofdbewegingen en gezichtsgebaren. Meer informatie zie: [https://supportmagazine.nl/google-introduceert-handsfree-gamingmuis-project-gameface/?fbclid=IwARztMV5DWOoC\\_SSgtgyQLX6czTDdS6TkIUNoGoWiApNvGrZP\\_rMj77eSes](https://supportmagazine.nl/google-introduceert-handsfree-gamingmuis-project-gameface/?fbclid=IwARztMV5DWOoC_SSgtgyQLX6czTDdS6TkIUNoGoWiApNvGrZP_rMj77eSes)
- De Podcast: omgaan met pijn te zien is via: [https://www.gezondheid.be/artikel/pijn/podcast-omgaan-met-pijn-36422?fbclid=IwAR29xoAokwEPkMN63yJXIg-6d4N3ONZPaqT4GrLhIbHc\\_8rIoMStFglqd9w](https://www.gezondheid.be/artikel/pijn/podcast-omgaan-met-pijn-36422?fbclid=IwAR29xoAokwEPkMN63yJXIg-6d4N3ONZPaqT4GrLhIbHc_8rIoMStFglqd9w)



- 2,9 miljoen Belgen lijden aan chronische pijn. Karolien en haar gasten zoeken uit hoe dat komt en welke invloed dit heeft op een mensenleven. In deze aflevering Topdokter Bart Morlion van het Pijncentrum KU Leuven en Sam Carton, CRPS patiënt.  
[https://www.youtube.com/watch?v=V74LDcgUgWA&ab\\_channel=Samanavzw](https://www.youtube.com/watch?v=V74LDcgUgWA&ab_channel=Samanavzw)
- u via deze link informatie kunt krijgen als u moeite heeft om uw handen te gebruiken. Blikopeners,

thema slim schillen. Leuk filmpje met allerlei tips en u kunt als u dat wil gratis een recepten boekje aanvragen. [https://reumanederland.nl/blikopeners-d/?utm\\_source=actiemail+nieuwsbriefabonnees&utm\\_medium=email&utm\\_campaign=blikopeners+juli+2023](https://reumanederland.nl/blikopeners-d/?utm_source=actiemail+nieuwsbriefabonnees&utm_medium=email&utm_campaign=blikopeners+juli+2023)

- de deadline voor de volgende Nieuwsbrief 1 november 2023 is.

## Chronische pijn na gordelroos

De webinar van over Gordelroos van 1 maart 2023 van het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem is online te bekijken via onderstaande link. In deze webinar vertellen artsen en een patiënt van het UMCU over chronische pijn na gordelroos, ook wel postherpetische neuralgie.

Hoe ontstaat dit? Wat zijn de effecten op het dagelijks leven? Welke rol speelt het

virus herpes zoster? En hoe behandel je deze pijn? In het UMCU wordt onderzoek gedaan naar de prognose en gepersonaliseerde behandeling van patiënten met chronische pijn na gordelroos.  
[https://www.youtube.com/watch?v=7d-iuhpyfKc&ab\\_channel=PijncentrumUmcu](https://www.youtube.com/watch?v=7d-iuhpyfKc&ab_channel=PijncentrumUmcu)

## Documentaire op Netflix

Vanaf 19 juni is de documentaire Take Care of Maya te zien op Netflix. Een zeer schrijnend en tragisch verhaal over de toen 10-jarige Maya Kowalski en haar ouders, die nadat Maya ziek wordt beschuldigd worden van kindermishandeling.

### CRPS

Het verhaal speelt zich af in het jaar 2016. Terwijl een medisch team de zeldzame ziekte (CRPS: complex regionaal pijnsyndroom) van de 10-jarige Maya Kowalski probeert te begrijpen, beginnen ze haar ouders te ondervragen. Plotseling

zit Maya in hechtenis in het ziekenhuis - ondanks een familie die wanhopig is om hun dochter thuis te brengen.

Let op! Voor CRPS patiënten en hun naasten zullen er herkenbare dingen te zien zijn en het kan confronterend zijn, zoals de wanhoop naar een diagnose en het zoeken naar hulp om de pijn te verlichten, maar ook het niet begrepen worden.

[https://www.youtube.com/watch?v=beXuaN-Wr-E&ab\\_channel=Netflix](https://www.youtube.com/watch?v=beXuaN-Wr-E&ab_channel=Netflix)





## Agenda

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

### Overijssel

30 september 2023: logenotenbijeenkomst met barbecue. Locatie Landgoed Rheins, Reintszijweg 5 in Enter. Aanvang 16.00 uur. Sluiting 19.00 uur. De eigen bijdrage bedraagt € 17,50 per lid. U kunt één introducé meenemen. Hij/zij betaalt ook € 17,50,-. Wanneer u meerdere introducés wenst mee te nemen zijn wij genoodzaakt een eigen bijdrage van € 60,- per persoon te vragen. De eigen bijdrage is inclusief alle drankjes. De eigen bijdrage kunt u overmaken naar NL17RABO0327186763 ten name van Patiëntenvereniging CRPS onder vermelding van Rheins 2023. Verzoek is om dit voor 21 september te doen. Uw aanmelding zien wij graag voor 21 september tegemoet. U kunt zich opgeven via e-mail [crpsoverijssel@gmail.com](mailto:crpsoverijssel@gmail.com) of telefonisch bij Debby Golverdingen via telefoonnummer: 06-29606290. Geeft u in uw aanmelding aan met hoeveel personen u wenst te komen, of er speciale dieetwensen zijn en of u wel of niet gebruik maakt van een rolstoel/scootmobiel.

### Zuid-Holland

11 oktober 2023: themabijeenkomst lezing met Maaïke Dirckx, anesthesist in de pijnpoli Erasmus Mc afdeling pijnbestrijding en 2 andere sprekers. Verpleeghuis "De Sterrenlanden" Minnaertweg 4, 3328 HN Dordrecht om 20.00 uur. Meer informatie volgt.

### Noord-Brabant

20 september 2023: themabijeenkomst met titel "Balans tussen belastbaarheid en ontspanning". Locatie: Sporthal de Landing", Rooijseweg 3, 5691 PA Son en Breugel. Sprekers Mevr. Karen van Muuren. Zij is ergotherapeut en Mevr. Desireé Baijens die stoelyoga therapeute is. Zij geeft yogales bij "Samen in Beweging" en heeft een eigen praktijk in Schijndel. Mevr. Karen van Muuren heeft een eigen ergotherapiepraktijk in Son en Breugel. Om 18.30 uur gaat de zaal open en ontvangen wij u graag met koffie/ thee. Aanvang presentatie is om 19.00 uur. Om 19.45 uur houden we een korte pauze waarna we de presentatie zullen hervatten. Uiterlijk 21.30 sluiten we de avond. Toegang is gratis. Aanmelden is verplicht en kan t/m 12 september. Liefst per e-mail: [crps@outlook.com](mailto:crps@outlook.com) of telefonisch via 06-16828886. Uitleg Stoelyoga zie elders in deze Nieuwsbrief.

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

### Algemeen bestuur

6 september 2023: vergadering Algemeen bestuur  
4 oktober 2023: vergadering Dagelijks bestuur  
25 oktober 2023: vergadering Algemeen bestuur  
15 november 2023: vergadering Dagelijks bestuur  
29 november 2023: vergadering Algemeen bestuur  
27 december 2023: vergadering Dagelijks bestuur  
10 januari 2024: 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, Erasmus MC, over ontstaan en in standhouden van PD
- Dr. J. de Jong, Universiteit Maastricht, Pain Exposure in vivo
- Drs. M. Kortekaas, Erasmus MC, een studiereis naar Canada
- Drs. E.K.. Barnhoorn, vervolgonderzoek naar de effectiviteit van Pain Exposure Physical Therapy (PEPTOC-trial) Radboudumc, Nijmegen
- Dr. J. van Egmond, Radboud Universitair Medisch Centrum, afdeling Anesthesiologie, Pijnbehandeling en Palliatieve zorg, vervolgonderzoek naar duurzame effectiviteit Pain Exposure Physical Therapy (PEPT).
- Prof. dr. R.S.G.M. Perez, VU Amsterdam, vergelijkend onderzoek DMSO en corticosteroiden
- Dr. J. de Jong Maastricht, fMRI BrainEXPain. Meer te lezen hierover op de website van de vereniging bij onderzoeken.
- Dr. F. van Eijs, St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg, naar orale toediening van prednison bij CRPS.

**esperance**  
stichting

## Steun onderzoek en word donateur

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

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

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

Help onderzoek een stap verder.

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

## Stichting Esperance Aanmeldingsformulier

Afknippen en opsturen (postzegel niet nodig) naar

**Stichting Esperance**  
**Antwoordnummer 1759**  
**6500 VB Nijmegen**

Ondergetekende,

Naam ..... m/v

Voorletters .....

Straat .....

Postcode ..... Woonplaats .....

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

Handtekening: .....Datum: .....

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



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

Hiervoor is geld nodig.

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

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

**esperance**  
**stichting**

Stichting Esperance  
Postbus 31022  
6503 CA Nijmegen

KvK 09116634