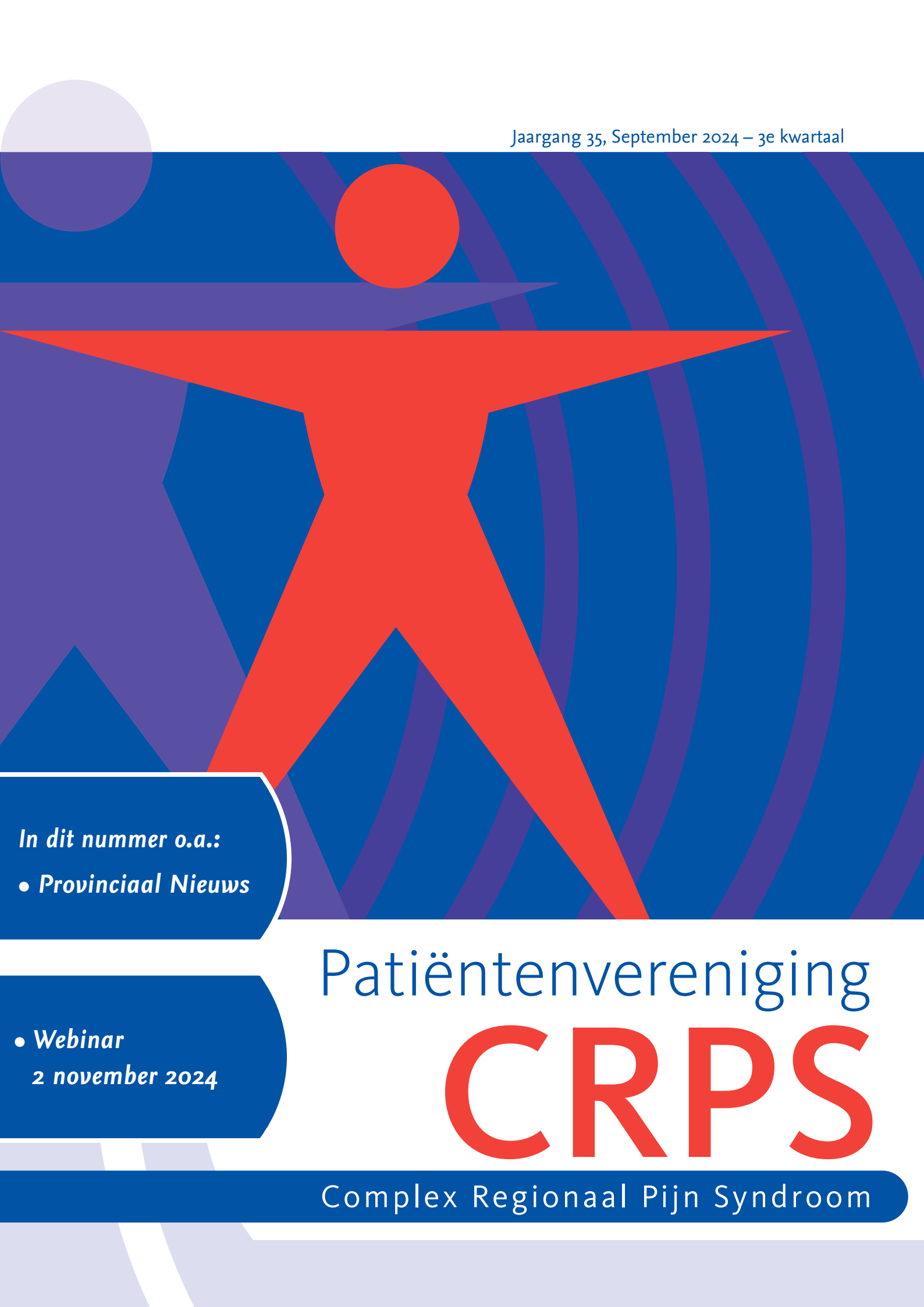




Jaargang 35, September 2024 – 3e kwartaal

*In dit nummer o.a.:*

- *Provinciaal Nieuws*

- *Webinar*  
*2 november 2024*

# Patiëntenvereniging **CRPS**

Complex Regionaal Pijn Syndroom



# Inhoud

## Nieuwsbrief

Jaargang 35, september 2024  
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

IBAN: NL 82INGB0005511733

BIC: INGBNL2A

ISSN: 1572-7084

### Opzegging lidmaatschap

Dit kan uitsluitend schriftelijk bij het secretariaat voor 1 december.

### Redactie:

Mevr. W. Kilsdonk

### 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 2024

### Bestuur

Drs. I.L. Thomassen-Hilgersom,  
voorzitter

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

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

Hr. E. Moorlag, algemeen  
bestuurslid

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

Mevr. W.I. Buiting, algemeen  
bestuurslid

Mevr. B. Golverdingen-Teunis,  
algemeen bestuurslid

Mevr. J. Buurkes-van Hest,  
algemeen bestuurslid

## Inhoud

|                                                                                    |    |
|------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Verrijking door nieuwe ervaringen .....                                            | 1  |
| Provinciaal Nieuws. ....                                                           | 3  |
| Binnenkort – online lotgenotencontact .....                                        | 7  |
| Onze website in een andere taal lezen .....                                        | 8  |
| Flyer Provinciaal Bestuur .....                                                    | 9  |
| Chronische pijn binnenkort erkend als aandoening? 'Verdiend meer aandacht' .....   | 10 |
| Nibud: Mensen met een beperking hebben meer moeite om rond te komen. ....          | 11 |
| Podcasts Pijn-Hoop, leven met chronische pijn .....                                | 12 |
| Flyer Webinar prof. dr. F. Huygen .....                                            | 13 |
| Gezichten achter de vereniging .....                                               | 14 |
| Bij chronische pijn is de rol van de verpleegkundige cruciaal. ....                | 16 |
| Twee natuurtoiletten geopend in Vught .....                                        | 17 |
| Orange Day: aandacht voor CRPS .....                                               | 17 |
| Prikkelarme avondopenstelling Rijksmuseum .....                                    | 18 |
| Webinar "Pijnrevalidatie bij CRPS" .....                                           | 19 |
| Dag lieve levenskunstenaars. ....                                                  | 20 |
| "Je moet zelf de slingers ophangen in het leven" .....                             | 22 |
| Nieuwe ICE treinen met ingebouwde rolstoellift tussen Nederland en Duitsland ..... | 23 |
| Meldactie: laat je horen over de Participatiewet .....                             | 24 |
| Haagse stranden steeds beter toegankelijk .....                                    | 25 |
| PA!N Congres 2024. ....                                                            | 26 |
| Giften .....                                                                       | 27 |
| Doe mee aan de Mini Dam tot Damloop Specials! .....                                | 27 |
| Betekenisvolle bijdrage van revalidatie voor mensen met aanhoudende pijn .....     | 28 |
| Wist u dat.... ..                                                                  | 29 |
| Agenda .....                                                                       | 30 |
| Steun onderzoek en word donateur .....                                             | 33 |

## 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              | 1/1 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.



## Verrijking door nieuwe ervaringen

*Het is vakantietijd en dat is vaak gelijk aan 'het is komkommertijd' in de zomer waarin er weinig nieuws te melden is omdat politici en veel anderen op vakantie zijn. Ik schrijf nu dus in die komkommertijd, want op vele gebieden is er weinig nieuws nu ook vanuit mij. Het is wel leuk om stil te staan bij je vakantie. Het voorbereidend opzoeken, gidsen lezen, kaarten bekijken en de routes bepalen. Dan maak je al een goed gevoel aan, een beetje spanning en verwachtingen om naar uit te kijken om leuke ervaringen op te doen. Dat is toch de bedoeling van vakantie, ontspannen en leuke dingen doen, of luieren als dat je meer ligt aan het strand of resort of juist lichamelijke uitdagingen met wandelen, fietsen, klimmen of varen.*

Ook ik heb een half jaar gelden uitgezocht wat we in juni zouden doen. Kamperen in Denemarken. Het was ongeveer 40 jaar geleden dat ik in Kopenhagen was voor enkele dagen, maar verder kende ik het land niet. Met het gezin gingen we altijd voor de zekerheid naar het warme zuiden. En toen de kinderen niet meer meegingen, kampeerden mijn man en ik in Duitsland, België en niet verder dan midden Frankrijk. Want van lange autoritten had ik genoeg. Maar nu wilden we een andere kant op en dat werd Denemarken, midden Jutland om precies te zijn. Ik wil altijd wel in de buurt van een grote stad zijn omdat daar meer kunst te zien is, exposities, muziek-evenementen, musea en winkels. Want winkelen wil ik ook altijd een dag om te zien wat daar de mode is of de ontwerpen voor in huis en snuisterijen. Daarnaast moet de natuur dichtbij zijn.

We hadden een prachtig plekje aan het water, heel weinig tenten of caravans om ons heen en er was heel veel ruimte. De oudste stoomboot in de wereld kwam elke dag langs, de kanovaarders die kwamen overnachten kwamen aan wal, er was geen zwembad en maar een kleine winkel, en wel een café, en dus precies zoals we het wilden. We hebben naast luieren ook uitstapjes gemaakt naar een expositie van zandsculpturen van grote beesten zoals een olifant, leeuwen etc., een kunstmuseum COBRA schilders, en WO-I museum want voor de kusten

van Denemarken is de grootste zeeslag geweest tussen de Engelse en Duitse vloot in 1916. Om de Duitse bevoorrading tegen te houden, stelden de Britten tijdens de Eerste Wereldoorlog een vlootblokkade in. De twee uitgangen van de Noordzee, het nauw van Calais en de doorvaart tussen het noorden van Schotland en Noorwegen, werden door Britse schepen geblokkeerd. Dit isoleerde Duitsland, waardoor allerlei tekorten ontstonden. Bijna tweehonderdvijftig schepen waren betrokken waaronder slagschepen, slagkruisers en torpedobootjagers. De Britten hadden de grootste vloot en waren sterk in de meerderheid, maar de Duitse schepen waren beter bepantserd. Ik had een documentaire gezien op TV over de slag bij Skagerad en vond dat indrukwekkend. Het museum gaf een prachtig, maar natuurlijk ook treurig beeld. We werden





in de stad verrast door een River Boat Jazz festival en op de camping nog eens een Ierse muziekavond. Ik hou erg van Deense ontwerpen van meubilair maar het museum is in Kopenhagen en de oplossing werd gevonden om een grote woonwinkel vol met Deense stoelen, tafels en lampen te bekijken. Prachtig allemaal.

Denemarken heeft me wel verrast, glooiende heuvels, de graanschuur van Denemarken met velden vol graan, grote dennenbossen, heel veel meren en rust en ruimte. Wat ik ook altijd leuk vind om uit te zoeken is hoe de supermarkten zijn gevuld. Wat is het eten daar? En dat ook wat verrassend want wij in Nederland zijn wel erg verwend met de enorme keuze aan groenten en fruit. Dat was daar niet zo. Geen rijen HAK-potten, geen aubergines, courgettes, geen 10 soorten paddenstoelen, paprika's in alle kleuren, geen bloemkool of broccoli. Op zich was er gewoon erg weinig vers in de bakken bij de groetenafdeling.

Nu zal niet iedereen naar het buitenland gaan, maar genieten van de Friese meren, de duinen of de zee, de grote bossen of weidse weilanden, de heide. Je hoeft niet ver te gaan om dezelfde positieve ervaringen te hebben: een nieuw gebied ontdekken, nieuwe architectuur zien, mooie musea binnenstappen. Want Nederland heeft ook prachtige streken. Als je er niet zo op uit kunt gaan is een dosis fantasie wel aardig om een ontspannen vakantiegevoel voor jezelf op te wekken. Er zijn veel reisprogramma's op de TV en een hele leuke vind ik Rail Away, de treinen gaan door de bergen in Noorwegen, grote velden in Amerika, door de vlaktes van Spanje of Italië. De hele wereld kan gezien worden met dit programma. Als je dan van te voren bekijkt welke reis je kunt maken, doe dan alsof je in die trein zit en naar buiten kijkt, met een drankje of een koekje erbij. En dat is het leukste als dat van dat land is zoals: een Madeleine uit Frankrijk, stukje apfelstrudel uit Oostenrijk, donut uit Amerika, of lange vingers uit Italië.

De vakantie was geslaagd omdat er nieuwe ervaringen waren, geen haast, geen computer gewoon genieten van wat het land ons bracht. Ik hoop dat u het vakantiegevoel hebt ervaren en nieuwe ervaringen hebt opgedaan die dan vooral leuk zouden moeten zijn.

Ilona Thomassen,  
voorzitter



En waar ik wel van schrok was de hoeveelheid snoep, gangen vol. En dan nog zo'n 50 potten met los snoepgoed die de kinderen, maar ook volwassen zelf vulden. Ongelooflijk veel snoepgoed in alle supermarkten.

In de 2e week was het duidelijk geworden waarom we niet eerder naar Denemarken zijn gegaan!. Regen en af en toe zon maar de laatste dagen toch met bakken uit de hemel. Dat bleek niet alleen daar maar ook in Nederland. Altijd jammer.



## Provinciaal Nieuws

### Overijssel

#### Brunchbijeenkomst bij 't Hoogspel in Ambt Delden

Vanuit Overijssel proberen wij twee tot drie bijeenkomsten per jaar te organiseren voor onze leden. De tweede bijeenkomst, van dit jaar, vond plaats op zaterdag 6 juli bij restaurant 't Hoogspel in Ambt Delden. 't Hoogspel is voor ons een bekende locatie waardoor wij weten dat alles goed geregeld is. Ook dit keer was het tiptop in orde. Wij hadden een uitgebreide brunch geregeld met, als kers op de taart, een lekker toetje.

Wij vinden het erg fijn om te zien dat wij elke bijeenkomst weer een mooie opkomst hebben. Dit keer waren wij met 26 personen inclusief het bestuur. Wat deze bijeenkomst nog specialer maakte, is dat wij twee personen uit Flevoland mochten verwelkomen. Zij kwamen voor het eerst naar een bijeenkomst van Overijssel. Ook waren er twee personen vanuit Overijssel voor het eerst aanwezig. Ondanks dat de meesten elkaar al jaren kennen, werden zij hartelijk ontvangen door de groep. Dat is het prettige van deze groep. Iedereen wordt opgenomen in de groep en wanneer iemand er niet is,



dan is er oprechte interesse naar het wel en wee van deze persoon.

Na het welkomstwoordje van onze voorzitter, werd het buffet klaargezet. Wij konden genieten van allerlei broodjes, beleg en natuurlijk een kroket. Over het toetje (zie foto) hoeven wij weinig te zeggen. De foto spreekt voor zich.

Als bestuur kijken wij terug op een geslaagde bijeenkomst. Op naar de volgende. Deze staat gepland voor zaterdag 26 oktober bij De Nieuwe Brug in Ommen. De uitnodiging volgt via de post (voor leden in Overijssel). Ook zal deze op de website komen te staan.

Wij wensen iedereen een hele fijne zomer toe!

Debby, Jannie, Hermien, Christa en Nicole

Geschreven door Debby Golverdingen





## Flevoland

### Verslag bijeenkomst

25 mei jongstleden is de eerste bijeenkomst in de provincie Flevoland georganiseerd. Het doel was een informele koffieochtend en gewoon gezellig elkaar ontmoeten en in gesprek gegaan.

Omdat het de eerste bijeenkomst was, wisten we van tevoren niet dat we op een hoge opkomst konden rekenen. In totaal zijn er 11 leden en partners die konden aansluiten bij de koffieochtend. Veel leden zijn al meer dan 20 jaar trouw lid van de vereniging.

Onder het genot van koffie/thee met iets lekkers hebben we elkaar gesproken, waarbij vooral de herkenning en erkenning als erg waardevol beschouwd werd. Ook werd er gesproken over hoe waardevol en fijn het is dat er een bijeenkomst dichtbij georganiseerd werd. Voor velen is toch de afstand en reistijd een beperking om naar bijeenkomsten te gaan. Vele lieve woorden van dank zijn uitgesproken voor het organiseren en natuurlijk de wens om dit te gaan herhalen.

Persoonlijk was het voor mij de eerste keer om een bijeenkomst te organiseren en best wel spannend. Maar het zien en ervaren hoe waardevol dit is voor ons, om steun aan elkaar te hebben heeft mij heel veel voldoening gegeven.

Ik hoop dan ook dat er in andere provincies leden zijn die ook iets willen (laten) organiseren in hun eigen omgeving. Wij als vereniging kunnen hierbij helpen. Mocht u hierover vragen hebben dan kunt u contact opnemen met het secretariaat via:  
[secretaris@crps-vereniging.nl](mailto:secretaris@crps-vereniging.nl)

Geschreven door Nicole Meij

## Gelderland

### Bijeenkomsten Gelderland

Het zal u mogelijk niet ontgaan zijn dat er op meer locaties bijeenkomsten worden georganiseerd. Er werden al bijeenkomsten georganiseerd in Zuid-Holland, Noord-Brabant en Overijssel. In de provincie Noord-Holland zijn de inloopochtenden weer opgestart en eerder dit jaar is Flevoland gestart.

Vrijwilliger Nicole is in Flevoland gestart met het organiseren van bijeenkomsten. De eerste bijeenkomst was een groot succes (lees verslag hiervoor) en dit zorgde ervoor dat het bij Sanne en Wies begon te kriebelen. Zij zijn met veel enthousiasme aan de slag gegaan om in de provincie Gelderland een eerste koffieochtend te organiseren. Alle leden van de provincie Gelderland krijgen een persoonlijke uitnodiging, maar iedereen is van harte welkom op zaterdag 16 november.

Zie de agenda voor verdere details. Sanne en Wies hopen op een hele mooie opkomst.

Bent u nu ook enthousiast geworden om structureel bijeenkomsten te organiseren binnen uw eigen provincie? Neem dan contact op met Debby Golverdingen via [debby@crps-vereniging.nl](mailto:debby@crps-vereniging.nl). Samen kijken wij naar de mogelijkheden en gaan wij op zoek naar een buddy die je kan begeleiden. Het organiseren van bijeenkomsten doe je namelijk niet alleen!

Geschreven door Debby Golverdingen



## Zuid-Holland

### Op 26 juni 2024 hadden wij een lotgenotencontact.

Dit keer werd deze gehouden in Hazerswoude-Dorp.

Jammer was het wel dat er maar 17 personen aanwezig waren inclusief 5 man bestuur.

Het lotgenotencontact werd gehouden bij Jeu de Boer.

Eerst hebben wij genoten van een heerlijke lunch met onder andere heerlijke soorten boerenbrood,

krentenbrood, suikerbrood en allerlei soorten beleg waaronder heerlijke kroketten. Na de lunch konden wij allerlei ouden spelen doen. Door de drukte op de weg gingen er al wat mensen weg.

Op 20 november hebben wij weer een themabijeenkomst in Dordrecht, dan hopen wij dat wat er meer mensen komen.

Margreet Veen  
Secretaris

## Noord-Brabant

### Inloopochtend Dommelhuis Son & Breugel donderdag 16 mei 2024

Op donderdag 16 mei houden we onze eerste inloopochtend op een nieuwe locatie nl. het Dommelhuis in Son & Breugel. We hebben als bestuur deze keuze gemaakt omdat de locatie midden in het centrum ligt wat de toegankelijkheid vergemakkelijkt. Het Dommelhuis is gevestigd in de verbouwde voormalige Sint-Petrus Banden kerk. We hadden een mooi zaal tot onze beschikking die via een lift toegankelijk is. De koffie en thee stond netjes voor ons klaar.

Rond de klok van 10:00 uur kwamen de eerste mensen binnen, ze hadden de uitnodiging gelezen in de MooiRooi krant die wekelijks wordt uitgegeven in Sint Oedenrode. De man en vrouw kwamen voor informatie omdat zij bij een val in huis vingers had gebroken en hier pijn aan bleef houden. Ze had wel eens gehoord van Dystrofie maar wilde er meer van weten. Haar dochter die fysiotherapeut is had aangegeven dat het wel eens Dystrofie zou kunnen zijn. Op het moment dat ze haar vingers liet zien waren deze dik en gezwollen en de huid had een rode verkleuring, daarnaast bleef ze maar pijn houden. Ze vertelde dat ze





geen tijd had om bij de pakken neer te gaan zitten want haar huis moest toch wel gepoetst worden.

Later kwam er nog een echtpaar binnen ook zij hadden de uitnodiging gelezen in de MooiSonenBreugel krant welke wordt uitgegeven in Son en Breugel en wilde wel eens weten wat CRPS (Dystrofie) nu eigenlijk is en wat eraan te doen. De man had een zeer pijnlijk been overgehouden nadat hij gordelroos had gehad. Van de gordelroos was hij genezen maar had er een pijnlijk been aan overgehouden. Omdat hij door de specialist niet gehoord werd en pijn zo erg is bleef voor hem maar 1 optie over en dat was van de kerktoren springen zoals hij vertelde. Aangegeven dat dit geen optie is maar wel begrijpelijk is. De man geadviseerd om dit bij de huisarts nog eens te bespreken en vragen naar evt. mogelijkheden.

Nadat we uitgelegd hadden wat wij als vereniging hierin kunnen betekenen en wat we doen zijn we in een prettig gesprek beland waarin we bijna de tijd uit het oog waren verloren. We sloten

de ochtend om 12:20 uur af naar ieders tevredenheid.

Hein van de Sande

## Verslag Lotgenotenbijeenkomst Museum Langenboom in Langenboom 29 juni 2024

Op negenen twintig juni hebben we onze leden uitgenodigd voor een bezoek aan het Museum voor Nostalgie en Techniek in Langenboom, dit is een kerkdorp in de gemeente Land van Cuijk. De oprichter en verzamelaar van dit museum is Wim van Schayik (†2020). De huidige voorzitter van het museum (ondergebracht in een stichting) is de zoon Frans van Schayik.

Inclusief bestuur Noord-Brabant hadden er zich 15 mensen aangemeld om het museum te bezoeken. Penningmeester Joop van de Werken had gezorgd voor chocoladebollen van de Groot voor bij de koffie. Helaas kwam er in de ochtend een telefoontje van twee afmeldingen in verband met ziekte.

Eenmaal aan de koffie en thee miste we twee leden maar helaas kon het museum daar niet op wachten, want de rondleiding begon stipt om 14:00 uur. In totaal waren er voor deze middag zo'n 55 mensen aanwezig die het museum bezochte en later werden onderverdeeld in groepen van 15 voor de rondleiding. Wij hadden als vereniging tafel 1, de overige bezoekers werden door de medewerkers van het museum verdeeld over de tafels. Helaas kun je niet vrij rondlopen in het museum, je wordt altijd ingedeeld in een groep. Later bleek dat de twee leden die we misten tussen de andere bezoekers zaten, zij waren door de medewerkers van het museum aan andere tafels gezet én dat hadden wij niet door, nogmaals onze welgemeende excuses hiervoor.

Frans heette iedereen van harte welkom en vertelde hoe zijn vader en moeder de verzameling hebben opgebouwd, niet





wetende dat het zo groot zou worden. Het is begonnen als een verzameling van gerestaureerde tractoren en onder zijn leiding uitgroeide tot een bijzondere collectie van oude gereedschappen en gebruiksvoorwerpen van meer dan 70 ambachten en beroepen. Duizenden voorwerpen, gereedschappen en machines uit het verleden zijn tentoon gesteld in twee verdiepingen welke met een lift toegankelijk is.

Rond de klok van 15:00 uur kregen we onze gids, Jos van den Broek toegewezen, voor deze bijzondere middag. Omdat de rondleiding twee uur zou duren heeft Jos ervoor gezorgd dat er een rollator voor een van onze leden werd gehaald zodat ze tussentijds kon gaan zitten maar ook onderweg stonden meerdere bankjes waar je op gaan zitten.

Eenmaal in de enorme hal wist je niet waar je moest kijken, koffiemolens, poppen, naaimachines, brandspuiten, stofzuigers, schakelaars, fietsen, brommers, radio's en tv's, uniformen etc, etc, etc, je kwam letterlijk ogen te kort. Ondanks dat de rondleiding vermoeiend voor ons was wist Jos ons toch twee uur te boeien door met passie te vertellen over wat er allemaal in het museum te zien is.

Nadat we de rondleiding hebben gehad werden we nog getrakteerd op een biertje, wijntje of frisdrank. Daarna hebben we afscheid genomen en zijn we huiswaarts gegaan.

Hein van de Sande

## Binnenkort – online lotgenotencontact

Elkaar online ontmoeten via Zoom of Teams is sinds Corona niet meer weg te denken. Vanuit de vereniging organiseren wij al regionale (lotgenoten) bijeenkomsten op locatie. Vanaf 2025 gaan wij ook landelijk online lotgenotenbijeenkomsten organiseren. Het mooie van online is dat de reisafstand geen belemmering vormt. Je kunt een bijeenkomst bijwonen vanuit huis en het enige dat je nodig hebt is een laptop/pc/telefoon/tablet met microfoon en camera. Wij zijn nog druk bezig met de voorbereidingen, maar nemen u alvast mee in de plannen.

Wij hebben de intentie om 2 x per maand een online lotgenotencontact te organiseren. We denken hierbij aan de ochtend (11.00 – 12.30 uur) en de avond van 19.30 – 21.00 uur. Wij hopen hiermee zoveel mogelijk mensen de mogelijkheid te bieden om aan te kunnen sluiten. Wij realiseren ons ook dat er geen perfect tijdstip bestaat waarop iedereen kan.

In de volgende nieuwsbrief zullen wij de data vermelden. De data zullen ook gedeeld worden via onze website, onze besloten facebookgroep en onze facebookpagina.

Mocht je graag als eerste bericht willen ontvangen, dan kun je je alvast aanmelden via [lotgenotencontact@crps-vereniging.nl](mailto:lotgenotencontact@crps-vereniging.nl). Mocht je ideeën, thema's of andere vragen hebben, mail dan ook gerust!

Wij hebben er zin in!

Debby Golverdingen, Sanne Meijer, Jacqueline Buurkes en Nicole Meij



## Onze website in een andere taal lezen

Indien u de Nederlandse taal niet goed kunt lezen en toch onze website voor informatie wilt lezen is het mogelijk om deze te vertalen.

Ga naar onze website

[www.crps-vereniging.nl](http://www.crps-vereniging.nl) en klik rechtsboven op de 3 puntjes.

Daarna 'vertalen' aanklikken.

Bij 'Waargenomen taal' weer op de 3 puntjes klikken.

Op 'Een andere taal kiezen' klikken en daarna via het driehoekje de taal kiezen van uw voorkeur en op 'Vertalen' klikken.

Hierna is onze website vertaald naar uw voorkeur taal.

Hopelijk zijn we u hiermee van dienst en kunt u de informatie goed lezen.

Read our website in another language

If you cannot read the Dutch language well and still want to read our website for information, it is possible to translate it.

Go to our website [www.crps-vereniging.nl](http://www.crps-vereniging.nl) and click on the 3 dots at the top right.

Then click on 'translate'.

Click on the 3 dots again under 'Perceived language'.

Click on 'Choose another language' and then choose your preferred language via the triangle and click on 'Translate'.

After this, our website has been translated into your preferred language.

Hopefully we are of service to you and you can read the information carefully.

Web sitemizi başka bir dilde okuyun

Hollandaca dilini iyi okuyamıyorsanız ve yine de bilgi için web sitemizi okumak istiyorsanız, tercüme etmeniz mümkündür.

[www.crps-vereniging.nl](http://www.crps-vereniging.nl) web sitemize gidin ve sağ üstteki 3 noktaya tıklayın.

Ardından 'çevir'e tıklayın.

'Algılanan dil' altındaki 3 noktayı tekrar tıklayın.

'Başka bir dil seç'e tıklayın ve ardından üçgen aracılığıyla tercih ettiğiniz dili seçin ve 'Çevir'e tıklayın.

Bundan sonra, web sitemiz tercih ettiğiniz dile çevrildi.

Umarım size hizmet ederiz ve bilgileri dikkatlice okuyabilirsiniz.





### Lid/leden provinciaal bestuur Zuid-Holland

Wil je graag anderen met CRPS helpen en vind je het leuk om bijeenkomsten van A tot Z te organiseren in Zuid-Holland? Neem dan contact met ons op!

#### 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.

#### Het provinciaal bestuur Zuid-Holland

Het provinciaal bestuur organiseert 3 bijeenkomsten per jaar. Een lotgenotencontact in juni/juli, een themabijeenkomst in oktober/november en een kerst-in in december. 3 x per jaar komt het bestuur bij elkaar om te vergaderen. De locatie is afwisselend Boskoop, Leiderdorp of Nieuw-Lekkerland. Het bestuur bestaat op dit moment uit 5 leden en is op zoek naar versterking.

#### Wat ga jij doen als lid van het provinciaal bestuur?

- Je gaat bijeenkomsten organiseren binnen Zuid-Holland
- Je verzorgt de contacten met de locatie waar de bijeenkomst wordt georganiseerd
- Indien nodig ga je op zoek naar nieuwe geschikte locaties
- Je denkt actief en creatief mee over de invulling van de bijeenkomsten
- Je zorgt ervoor dat de leden een uitnodiging krijgen (met ondersteuning indien nodig)
- Je bent de gastheer/gastvrouw tijdens de bijeenkomst en zorgt ervoor dat alles goed loopt
- Je doet actief mee aan de bestuursvergaderingen

Alle taken worden in overleg verdeeld. Hierbij wordt gezamenlijk gekeken naar ieders kwaliteiten en (on)mogelijkheden. Het is belangrijk dat je woonachtig bent in de provincie.

#### Wat heb jij in huis en neem je mee?

Je vindt het leuk om bijeenkomsten te organiseren en wordt hier enthousiast van. Voor het maken van de uitnodigingen is het handig dat je enige kennis hebt van Word of dat je bereid bent om dit te leren. Er zijn hulptroepen aanwezig om je hiermee te helpen. Je bent van nature nieuwsgierig en brengt een fijne hoeveelheid enthousiasme mee. Je werkt goed samen, maar bent ook in staat om zelfstandig te werken. Vooral rondom een bijeenkomst zal er meer tijd van je gevraagd worden. Denk hierbij aan 2-4 uur per week. In aanloop naar een bijeenkomst kun je prima jouw tijd indelen. Het kan zijn dat je wel een stuk moet rijden naar de locatie waar de bijeenkomst georganiseerd wordt. De vergaderingen vinden op locatie plaats. Reizen is dan ook geen probleem voor jou. Je hoeft niet zelf CRPS te hebben. Het is wel belangrijk dat je bekend bent met de aandoening. 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 anderen met CRPS te helpen. Je ontmoet nieuwe mensen en 1 x per jaar hebben wij een gezellig samenzijn met alle vrijwilligers binnen de vereniging. Wij gooien je niet in het diepe. Je wordt goed ingewerkt door het huidige bestuur en je krijgt de mogelijkheid om via INVOLV (voorheen PGO-support) je verder te ontwikkelen door het volgen van cursussen.

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

#### Wil jij meer weten?

Neem dan contact op met Debby Golverdingen, onze vrijwilligerscoördinator, en zij helpt jou graag verder. Je kunt haar mailen via [debby@crps-vereniging.nl](mailto:debby@crps-vereniging.nl) of bellen via 06-29 606 290.



## Chronische pijn binnenkort erkend als aandoening? 'Verdient meer aandacht'



*In het radioprogramma 'Sprakmakers' van de KRO-NCRV zijn professor Huygen en mevrouw Raymann te gast om te praten over chronische pijn.*

Eén op de vijf Nederlanders ervaart chronische pijn. Toch is er maar weinig aandacht voor deze patiënten vanuit de medische wereld. Daarom pleiten Frank Huygen, hoogleraar Anesthesiologie, en Anna Raymann van de Landelijke Pijnorganisatie bij Sprakmakers voor meer aandacht voor deze problematiek. "De oorzaak doet er na verloop van tijd niet meer toe; het gaat erom waarom de pijn blijft", zegt Raymann.

Chronische pijn wordt door de Wereldgezondheidsorganisatie al erkend als aandoening, maar in Nederland is dat nog niet het geval. Wel wordt er aan nieuwe behandelingen gewerkt. Zo is het Radboud UMC bezig om nieuwe therapieën te ontwikkelen. Huygen benadrukt dat elke patiënt anders is en dat de oorzaak van de pijn vaak moeilijk te vinden is. "De beste behandeling is het wegnemen van de oorzaak, maar dat lukt niet altijd", aldus Huygen.

### 'Nog veel te winnen'

Raymann ervaart zelf chronische pijn, waardoor ze rekening moet houden met haar dagindeling en eventuele extra medicatie om haar pijn te verlichten. "Er is nog veel te winnen", zegt Raymann over de behandeling voor mensen met chronische pijn.

### Definitie

"Er zijn verschillende definities, maar het komt vaak door een aandoening zoals knie- of heupartrose", zegt Huygen over de oorzaak van chronische pijn. "Psychologische factoren spelen ook een rol, maar zijn meestal een gevolg van de pijn", voegt de hoogleraar toe.

### Andere factoren

Zo kijkt Raymann er ook naar en vindt dat daar meer aandacht voor moet zijn. "Het biopsychosociale model helpt hierbij door naar fysieke, psychologische en emotionele factoren te kijken", vertelt Raymann. "Chronische pijn beïnvloedt ook het sociale leven sterk. Veel patiënten ervaren eenzaamheid en een kleiner sociaal netwerk."

### Onvoldoende onderwijs

Bovendien moeten huisartsen en ziekenhuizen meer aandacht besteden aan de ervaring van chronische pijn. "Er is onvoldoende onderwijs over pijn in medische opleidingen", zegt Huygen. Daarom zou het in het opleidingscurriculum opgenomen moeten worden. "Chronische pijn wordt nu erkend als zelfstandige ziekte door de Wereldgezondheidsorganisatie, maar dit heeft nog weinig impact gehad op patiënten."

"Nieuwe therapieën zoals closed-loop neurostimulatie bieden hoop voor specifieke pijnen, maar zijn duur en niet voor iedereen geschikt", aldus Huygen. De Landelijke Pijnorganisatie werkt aan een digitaal platform waar patiënten informatie kunnen vinden en steun kunnen krijgen tijdens behandelingen. Raymann kijkt met interesse naar deze ontwikkelingen, maar zij focust zich liever op zingeving en afleiding.

Klik op onderstaande link om het interview te zien en te beluisteren.

<https://www.nporadio1.nl/nieuws/gezondheid/eeea8551-428d-4e61-ab91-b06690220c18/chronische-pijn-binnenkort-erkend-als-aandoening-verdient-meer-aandacht>





## Nibud: Mensen met een beperking hebben meer moeite om rond te komen

*Mensen met een beperking hebben te maken met hogere noodzakelijke kosten. Dit maakt hun financiële situatie moeilijker. Dat blijkt uit een nieuw onderzoek van het Nibud. Ieder(in) heeft meegewerkt aan dit onderzoek.*

### Voorbeeldbegrotingen

In het rapport heeft Nibud (Nationaal Instituut voor Budgetvoorlichting) voorbeeldbegrotingen gemaakt, specifiek voor mensen met een beperking. Deze begrotingen laten zien welke uitgaven noodzakelijk zijn voor een huishouden. Elk jaar maakt Nibud nieuwe 'minimum-voorbeeldbegrotingen'. Deze helpen de overheid bij het maken van beleid om mensen met een laag inkomen te helpen.

### Samenwerking met Ieder(in)

De verschillende soorten meerkosten heeft Nibud in kaart gebracht door middel van literatuuronderzoek en gesprekken met ervaringsdeskundigen en professionals. Nibud en experts van Ieder(in) werkten nauw samen. De hoogte van de meerkosten heeft Nibud berekend op basis van verschillende bronnen, waaronder statistieken van het CBS, het Woononderzoek Nederland (WoON)

van het CBS, specifieke databestanden van het Verbond van Verzekeraars en beschikbare informatie van verschillende zorgverzekeraars.

### Voorbeeldsituaties

De begrotingen zijn gemaakt voor verschillende soorten huishoudens van mensen met beperkingen. Ze hebben gekeken naar verschillende beperkingen, inkomens en samenstellingen van huishoudens. Deze gegevens zijn vergeleken met huishoudens zonder beperkingen. Hieruit blijkt dat mensen met een beperking vaak geld tekortkomen. Huishoudens met een beperking houden altijd minder geld over dan vergelijkbare huishoudens zonder beperking.

### Veelvoorkomende meerkosten

Uit het literatuuronderzoek en de groepsgesprekken blijkt dat mensen met beperkingen vaak hoge extra kosten hebben voor vervoer, energie, medicijnen en voedingssupplementen, eigen betalingen voor hulpmiddelen en de zorgverzekering. Ook geven ze vaak meer geld uit aan telefonie, vakantie, begeleiding en wassen. Sommige kosten

ieder(in)

Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte





kunnen erg hoog oplopen, vooral voor vakanties en wonen.

### Minder inkomsten

Een beperking kan ervoor zorgen dat iemand minder of helemaal niet kan werken. Hierdoor houden mensen met een beperking vaak veel minder geld over dan mensen zonder beperking. Dit maakt het moeilijker om hun financiële situatie te verbeteren.

### Minder financiële ruimte

Nibud stelt dat mensen met een beperking vaak minder geld overhouden, ondanks extra voorzieningen en vergoedingen. Zij moeten meer moeite doen om rond te komen en hebben een groter risico op geldtekort. Ieder(in) herkent de uitkomsten van dit onderzoek. Mensen met een beperking of chronische ziekte hebben hoge zorg- en meerkosten en, ook vanwege hun beperking of ziekte, vaker een laag inkomen. Hun bestaanszekerheid staat onder druk. Ieder(in) pleit daarom voor het verminderen van de

stapeling van zorgkosten voor mensen met een beperking. En voor een hoger inkomen.

### Belang van dit onderzoek

Dit onderzoek helpt om te begrijpen hoe extra kosten door een beperking tot geldtekorten kunnen leiden. Het laat zien wat de financiële gevolgen zijn van het leven met een beperking in verschillende situaties. Dit onderzoek is daarom belangrijk voor het maken van beleid en kan helpen om de situatie van mensen met een beperking te verbeteren.

Lees hier het nieuwsbericht van het Nibud <https://www.nibud.nl/nieuws/meerkosten-beperking-drukken-flink-op-huishoudbudget/> en [download hier het hele onderzoeksrapport](#).

Rapport-Meerkosten-van-het-leven-met-een-beperking-2024.pdf (Eventueel op te vragen bij het secretariaat CRPS)

24 juni 2024



## Podcasts over leven met chronische pijn

Patiëntenorganisatie Pijn-Hoop heeft een aantal podcasts gemaakt over leven met chronische pijn. Wilma Heeres gaat met ervaringsdeskundigen en professionals in gesprek. Bijvoorbeeld over het accepteren van chronische pijn. Of over de vraag of hypnotherapie kan helpen.

Podcasts Pijn-Hoop, leven met chronische pijn  
zie: <https://www.pijn-hoop.nl/podcasts/>





## CRPS en de gepersonaliseerde behandeling op basis van subtypering

Op zaterdag 2 november om 11.00 uur organiseren wij een webinar over CRPS en hoe de behandeling gepersonaliseerd kan worden op basis van subtypering. Welke subtypes zijn er en welke invloed heeft dit op de keuze en effectiviteit van de behandelingen?

Professor dr. Frank Huygen is expert op het gebied van CRPS en werkzaam bij het Erasmus MC in Rotterdam. Hij ziet regelmatig mensen met CRPS en doet veel onderzoek op het gebied van CRPS.



Hij neemt ons deze ochtend mee in de verschillende subtypes en welke overwegingen van belang zijn voor de behandeling. Ons doel is dat je na het webinar meer informatie hebt over CRPS, dat je de verschillende subtypes kent en weet wat er mogelijk is.

Na afloop van het webinar is er voldoende tijd voor het beantwoorden van de vragen. Het is ook mogelijk om vooraf je vraag aan ons door te geven. Mail hiervoor naar [webinar@crps-vereniging.nl](mailto:webinar@crps-vereniging.nl)



<https://meo.webinargeek.com/crps-gepersonaliseerde-behandeling-op-basis-van-subtypering>



## Gezichten achter de vereniging

*Binnen de vereniging zijn ongeveer 40 vrijwilligers actief in verschillende functies. In deze rubriek stellen zij zich aan u voor.*

Vandaag maakt u kennis met de beheerders van onze besloten Facebookgroep. Het FB team bestaat uit 6 vrijwilligers en zij modereren de besloten Facebookgroep. Ze controleren of mensen lid zijn, beantwoorden vragen in de groep en zorgen ervoor dat alles in goede banen loopt.

De besloten Facebookgroep is op 1 april 2022 gestart. De beheerders zijn gestart met een gezamenlijke cursus. De groepsregels werden gevormd en de neuzen stonden in dezelfde richting. Inmiddels nadert de groep de 100 deelnemers en dit vinden de beheerders erg leuk om te zien.

### Wie zijn jullie en waarom hebben jullie je aangemeld als vrijwilliger?

Sanne: "Ik ben 38 jaar en moeder van 2 zoontjes. Sinds een paar maanden ben ik bij de vereniging en eigenlijk heb ik me meteen aangemeld als vrijwilliger. Ik ben nog maar kort beheerder bij de Facebookgroep en ben daarnaast bezig om binnen mijn eigen provincie Gelderland bijeenkomsten te organiseren. Ook ga ik helpen bij het opzetten van online lotgenotencontact. Ik heb mij aangemeld als vrijwilliger om anderen te kunnen helpen. Ik heb mijzelf best alleen gevoeld en zou het fijn vinden als anderen dat niet of minder ervaren".

Nicole: "Ik ben 45 jaar, getrouwd en heb een dochter van 16 jaar. Inmiddels heb ik al ruim 10 jaar CRPS en ben vlak na de diagnose lid geworden van de vereniging. Sinds een paar jaar ben ik vrijwilliger bij de vereniging en naast de besloten Facebookgroep ben ik bezig met het opstarten van bijeenkomsten

in de provincie Flevoland. Ook zit ik in de werkgroep voor de webinars van de vereniging en ga ik aan de slag met de online lotgenotencontacten. Ik heb mij aangemeld omdat ik graag iets wil bijdragen. De vereniging heeft mij namelijk veel gebracht.

Shani: "Ik ben 41 jaar en al een tijdje vrijwilliger bij de vereniging. Naast de Facebookgroep ben ik ook actief in het telefoonteam. Ik wil graag meer bekendheid geven aan CRPS en klaarstaan voor lotgenoten. Rolstoelsport is mijn grootste passie. Ook reis ik graag. Ik heb mij aangemeld omdat vrijwilligers hard nodig zijn. Ik vind het belangrijk om mij maatschappelijk in te zetten en ik leer er zelf ook enorm van".

Jacqueline: "Ik ben 55 jaar, getrouwd en sinds een aantal jaar vrijwilliger binnen de vereniging. Ik zit in het algemeen bestuur en richt mij op de (online) zichtbaarheid van de vereniging door o.a. het organiseren van webinars. Ik ben sinds de start beheerder bij de besloten Facebookgroep en ga ook aan de slag met de online lotgenotencontacten. Ik heb mij aangemeld om betrokken te zijn bij de vereniging en mee te werken aan een toekomstbestendige organisatie die voor jong en oud bereikbaar en van toegevoegde waarde is".

Debby: "Ik ben 44 jaar, getrouwd en al geruime tijd vrijwilliger binnen de vereniging. Begonnen binnen het provinciaal bestuur Overijssel en sinds een aantal jaren ook actief in het algemeen bestuur van de vereniging. Ik houd mij bezig met de website, onze webinars en coördineer een aantal projecten. Ook neem ik regelmatig interviews af voor de Nieuwsbrief. In heb mij tijdens mijn studietijd aangemeld als vrijwilliger, omdat ik anderen met CRPS wilde helpen. Voor mij was het een flinke



zoektocht en ik wilde die zoektocht graag korter maken voor anderen”.

Ook is Martha één van onze vrijwilligers binnen het Facebook team. Helaas is zij tijdelijk minder actief doordat haar gezondheid op dit moment meer aandacht nodig heeft. Zodra het weer beter gaat, zal ze haar taken als beheerder weer oppakken.

## Wat doen jullie voor de leden?

Wij bieden de leden van de Facebookgroep ondersteuning. Uit een ledenraadpleging kwam naar voren dat er behoefte was naar een besloten Facebookgroep exclusief voor leden van de vereniging. Op Facebook zijn meerdere groepen te vinden voor CRPS-patiënten, maar geen groep die door de vereniging wordt beheerd. Daar is in 2022 verandering in gekomen. Als beheerders beantwoorden wij vragen, wij geven informatie en wij zijn daarnaast lotgenoot. Als beheerders controleren wij of iemand daadwerkelijk lid is, zorgen wij ervoor dat de gesprekken respectvol blijven en dat de gegeven informatie onderbouwd is.

Wij vinden het belangrijk dat de groep een veilige omgeving is waar mensen elkaar kunnen ontmoeten en verhalen kunnen delen. Het is mooi om te zien dat de groep aan het groeien is. Ook zijn wij als beheerders bezig met het zoeken

naar activiteiten die wij binnen de groep kunnen uitzetten. Soms moeten wij een bericht laten aanpassen, omdat deze niet voor alle leden te lezen is.

## Wat vinden jullie het leukste aan jullie vrijwilligerswerk? Waar worden jullie blij van?

Er zijn veel dingen die wij eigenlijk allemaal leuk vinden. Het is enorm fijn om te zien dat de groep aan het groeien is en dat er steeds meer interactie in de groep komt. Zo kunnen we er zijn voor de ander. Ook ben je onderdeel van een team en leer je zo meer mensen kennen. Je ontmoet mede vrijwilligers en hoort andere verhalen waar je zelf weer van kan leren. Het geeft je echt voldoening.

Wat zouden jullie tegen iemand zeggen die vrijwilliger wil worden bij de vereniging?

Meteen doen! Het is erg leuk om te doen. Je kunt altijd eens komen praten om te kijken naar wat mogelijk is. Je hoeft het echt niet alleen te doen. Er zijn genoeg vrijwilligers die je willen helpen om te groeien. Ook zijn er veel trainingen beschikbaar die je mag volgen. Het is dan ook erg leerzaam en het geeft je positieve energie. Ja het kost tijd, maar het geeft ook veel voldoening.

Geschreven door Debby Golverdingen



## Bij chronische pijn is de rol van de verpleegkundige cruciaal

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

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

'De klachten uit zich niet alleen als pijn, maar ook in slaapstoornissen, vermoeidheid en stijve spieren door bewegingsangst. Vaak zijn mensen ook boos: op hun eigen lichaam dat hen in de steek laat, op de omgeving die weinig begrip toont en op de medische wereld die het niet kan oplossen.'

### Meer dan pillen

Bovendien heeft chronische pijn ook invloed op het geestelijk functioneren. 'Veel patiënten komen in een isolement. Ze kunnen minder of niet meer werken of hun oude werk niet meer doen, zitten vaker thuis en ook veel hobby's en activiteiten zitten er niet meer in. Dat leidt vaak tot 'catastroferende gedachten': het uitvergroten van het negatieve. Terwijl juist de sociale dimensie belangrijk is in het revalidatieproces', legt de Vlaamse pijnarts uit. 'Pijntherapie is namelijk niet alleen pillen en prikken. Die kunnen wel ondersteunend werken, maar niet genezend. Bewegen en anders – positiever – gaan denken zijn veel belangrijker.'

Klik op onderstaande link om het hele artikel te lezen.

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

### Topdokter

Al ruim 25 jaar werkt Morlion, bekend van het tv-programma Topdokters en zijn boek PIJN, als pijnarts. 'Mijn belangstelling ontstond toen ik als arts in opleiding was tot anesthesiologie. Daar werd ik opgeleid in een moderne visie op pijnbestrijding met een multidisciplinaire benadering: naast artsen waren bijvoorbeeld ook psychologen en fysiotherapeuten betrokken. Hier ontstond mijn belangstelling voor pijn en de mogelijkheden om er iets aan te doen. Ook was het nog geen uitgebouwd terrein. Nog steeds is er veel te ontdekken.'

### Boosheid

Inmiddels is wel bekend dat ongeveer één op de vijf mensen kampt met chronische pijn. 'Ter geruststelling: niet iedereen heeft complexe zorg nodig. Maar een gedeelte ook wel: ongeveer 15 tot 20% slaagt er niet in om met hulp in de eerste lijn voldoende te kunnen omgaan met de pijnklachten.' Dat komt ook omdat chronische pijn een grote weerslag heeft, legt Morlion uit.





## Twee natuurtoiletten geopend in Vught

In Vught zijn op 5 juni twee natuurtoiletten geopend, bedoeld om de natuur voor iedereen toegankelijk te maken. Deze openbare toiletvoorzieningen bevinden zich in de Brabantse natuurgebieden de IJzeren Man en het Kapellebos. Met het eerste natuurtoilet op Texel, dat maanden geleden is geopend, heeft Nederland er nu drie.



De composttoiletten zijn onderdeel van het project When Nature Calls, een gezamenlijk initiatief van de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) en Natuurmonumenten, met steun van de Nationale Postcode Loterij. De Toiletaliantie (<https://www.iederewctelt.nl/>), opgericht door de MLDS, streeft naar twintig natuurtoiletten verspreid over heel Nederland.

De natuurtoiletten zijn ook geschikt voor gebruikers van een rolstoel. Ook in dat opzicht dragen de toiletten bij aan de toegankelijkheid.

Lees meer op de website van de Maag Lever Darm Stichting:  
<https://www.mlds.nl/nieuws/twee-natuurtoiletten-geopend-in-vught/>



1



2

## Orange Day: aandacht voor CRPS

Op 4 november 2024 wordt in Amerika op enkele plaatsen aandacht gevraagd voor CRPS. Het idee is dat op de 1e maandag in november 'oranje' centraal staat in de wereld om aandacht aan CRPS te geven door oranje kleding te dragen, armbandjes om te doen of gebouwen in oranje in te pakken of aan fondsenwerving op die dag te doen.

Deze dag is in Amerika gelanceerd en komt jaarlijks terug.

Als vereniging hebben we geen specifieke activiteiten.

U kunt via de social media met 'iets' van oranje hier ook bekendheid aan geven. Vooral activiteiten in Amerika, Engeland en Australië.

Meer informatie zie: <http://www.colortheworldorange.com>





## Prikkelarme avondopenstelling Rijksmuseum



1



2

*Het Rijksmuseum organiseert een prikkelarme avondrondleiding over kunst uit de 17de en 19de eeuw voor volwassenen die wegens overprikkeling niet tijdens reguliere openingstijden naar het museum kunnen. Ook ben je welkom als je bijvoorbeeld slechtziend bent en rustig wil kunnen kijken of als je in een rolstoel zit en onbelemmerd zonder mensen voor je naar een kunstwerk wilt kijken.*

Tijdens de kindvrije rondleiding is er gedimd licht, een stilteruimte en zijn er krukjes. Een rondleiding kost 5 euro; dit komt boven op de reguliere prijs. Het is mogelijk om een vriend, partner, familielid of begeleider mee te nemen.

Mocht je prikkelarm met je gezin willen gaan, dat is mogelijk op 14 september en 23 november. Bestel je tickets en lees meer op de website van het Rijksmuseum: <https://www.rijksmuseum.nl/nl/zien-en-doen/toegankelijkheid/prikkelarme-avondopenstelling> <sup>1</sup>

Er is ook een prikkelarme avondrondleiding voor families met kinderen op 19 oktober. Zie: <https://www.rijksmuseum.nl/nl/zien-en-doen/toegankelijkheid/prikkelarme-familie-avondopenstelling> <sup>2</sup>





## Webinar “Pijnrevalidatie bij CRPS”

*Na de nodige voorbereidingen was het op 22 juni jongstleden zover; ons eerste webinar werd gehouden bij Rijndam Revalidatie in Rotterdam. Zo'n eerste webinar is best spannend. Gelukkig hoefden wij ons geen zorgen te maken over de techniek, want MEO helpt ons op dat gebied. Drie camera's, de nodige microfoons en nog veel meer apparatuur werd door de MEO-medewerkers opgezet om ervoor te zorgen dat de sprekers goed in beeld kwamen en natuurlijk goed hoorbaar waren. Daarnaast waren er nog drie vrijwilligers aanwezig die de chat in de gaten hielden en vragen door-gaven aan de sprekers.*

Na een korte uitleg over hoe het webinar is opgebouwd en een oefensessie, konden we om 11.00 uur echt van start. Onze voorzitter Ilona Thomassen-Hilgersom mocht onze gast Dr. Loes Swaan introduceren. Dr. Swaan is revalidatiearts bij Rijndam Revalidatie en heeft inmiddels heel veel CRPS- en andere pijnpatiënten behandeld. Middels een presentatie nam zij ons mee in de wereld van pijnrevalidatie. Er werd uitgelegd wat pijnrevalidatie is, wat je kunt verwachten en hoe pijn in het brein werkt. Het doel van pijnrevalidatie, namelijk meer kunnen doen met pijn, werd ook helder toegelicht.

Tijdens het webinar kwamen er vragen via de chat binnen. Na afloop van de presentatie heeft Dr. Swaan deze vragen bijna allemaal kunnen beantwoorden. Zo legde Dr. Swaan bijvoorbeeld uit dat het gebruik van opiaten een negatieve invloed heeft op pijn. Een openstaande vraag hierover zal onze volgende spreker meenemen tijdens zijn webinar.

Wij vonden het erg leuk om dit webinar te organiseren. Tijdens het webinar bleek het internet bij Rijndam niet opgewassen te zijn tegen de hoeveelheid data van het webinar. Gelukkig werd dit probleem

snel door MEO verholpen. Voor ons is dit wel een punt van aandacht om mee te nemen naar het volgende webinar. Daarnaast hopen wij natuurlijk dat wij meer mensen mogen verwelkomen tijdens ons volgende webinar. Er hadden zich 52 mensen aangemeld, waarvan er ongeveer 23 live aanwezig waren tijdens het webinar zelf.

Het volgende webinar staat gepland voor de maand november. We zijn dan opnieuw in Rotterdam, alleen dit keer bij het Erasmus MC. Professor Huygen neemt ons dan mee in de gepersonaliseerde behandeling van CRPS op basis van subtyperingen. In deze nieuwsbrief vindt u alle informatie en kunt u zich alvast aanmelden.

Mocht u het webinar van Dr. Swaan terug willen kijken, dan kan dat via ons YouTube kanaal. Ga hiervoor naar: <https://www.youtube.com/watch?v=zANg3uvZU9A> of bezoek onze website [www.crps-vereniging.nl](http://www.crps-vereniging.nl). Op de startpagina treft u het nieuwsbericht aan over de opname van het webinar. Door dit bericht te openen komt u ook bij de link naar ons YouTube kanaal.

Heeft u opmerkingen voor ons of heeft u suggesties? Mail dan naar [webinar@crps-vereniging.nl](mailto:webinar@crps-vereniging.nl)

**RJNDAM** VERBAAS JEZELF





## Dag lieve levenskunstenaars

*Hij is er! Het gloednieuwe pakket met koesterkaarten, gevuld met wijsheden die je ondersteunen in het omgaan met chronische ziekte en pijn.*



Deze kaartjes heb ik met veel zorg en liefde vormgegeven opdat ze jou licht, warmte, mildheid en troost kunnen brengen zonder de realiteit van je ziekte en beperkingen te ontdekken. Dat is waarin deze inzichtkaarten zich onderscheiden van anderen: ze zijn hélemaal toegepast op het leven met chronische ziekte. Inzichtkaarten, spéciaal voor ons!

Ideaal om je dagelijks te voeden met nieuwe inzichten, perspectief en hoop. Ideaal ook wanneer lezen teveel energie van je vraagt.

Laat je dagelijks inspireren door deze kaartjes. Ze herinneren je aan wijsheden die je reeds meedraagt in je hart. Je kan in de ochtend een willekeurige kaart kiezen, of eerst een vraag formuleren en dan een kaart nemen.

Neem de boodschap van de kaart mee als zachte focus en intentie doorheen je dag.

De prijs van dit pakket bedraagt 20 euro.

Meer info en kopen: <https://www.dekunstvanhetziekzijn.be/inzichtkaarten>

### Cursus

Op 9 september start een nieuwe reeks van het online groeitraject «Je zenuwstelsel als sleutel tot welzijn en herstel». Deze reeks bevat ook vijf LIVE sessies via zoom.

“Waarom heeft niemand mij dit eerder verteld?” was mijn reactie toen ik me voor het eerst verdiepte in het zenuwstelsel en de invloed ervan op mijn lichaam, pijn en welzijn. En dat is exact wat ook de deelnemers aan dit traject me vertellen. Want het leren kennen en reguleren van je zenuwstelsel beïnvloedt alle aspecten van je leven.

Veel mensen die chronisch ziek zijn zitten vast in een staat van onveiligheid, van overleven. Dat is een logisch gevolg van het leven met je klachten en alle uitdagende omstandigheden die daarbij horen.

Een zenuwstelsel in een staat van dreiging heeft echter een grote invloed op je fysieke en mentale welzijn en kan je klachten versterken, veroorzaken en in stand houden.

### Je ontvangt

- Zes krachtige sessies met zes uur aan video-inhoud.
- Vijf live Q&A sessies waarin je vragen kan stellen en uitwisselen met lotgenoten.
- Toegang tot de ‘schatkist’: een toolbox met tal van video-oefeningen die je helpen om je zenuwstelsel te reguleren.





- Toegang tot de online forum waar je ervaringen, oefeningen en vragen kan delen.
- Een prachtig werkboek: jouw groeiboek.
- Alle info uit de video's vind je terug in dit prachtige boek.
- Eén jaar toegang tot al deze inhoud. Alles flexibel te volgen, helemaal op jouw tempo. Allemaal erg toegankelijk via een je laptop én gsm.

## Data & kostprijs

Start traject: 9 september 2024

Data Q&A sessies: vrijdag 13/9, 27/9, 18/10, 15/11, 6/12 telkens van 11h tot 12h.

(Deze Q&A sessies zijn 'extra', voor wie live vragen wilt stellen en uitwisselen met lotgenoten. Je kan het traject perfect volgen zonder hieraan deel te nemen)

De kostprijs voor dit traject bedraagt 200 euro

Dit traject komt niet in aanmerking voor tussenkomst van het riziv of de zorgverzekering (NL).

Inschrijven kan door te surfen naar de website: <https://www.dekunstvanhetziekzijn.be/balansinzenuwstelsel><sup>1</sup>

Heb je nog vragen? Aarzel dan zeker niet om me te contacteren:

[info@dekunstvanhetziekzijn.be](mailto:info@dekunstvanhetziekzijn.be)

In juli verscheen een gloednieuw boek 'Pijn!', over fibromyalgie en chronische pijn dokter Brenda De Petter, fibromyalgie-experte en diensthoofd fysische geneeskunde en revalidatie in het AZ Rivierenland. Een boek voor patiënten en professionals. En ik mocht het onderdeel over levend verlies schrijven!

Ik raad je ook de podcast aan van Reumanet, waar Dr De Petter te gast is. Hieronder vind je de link.

<https://app.springcast.fm/17141/reumanet-in-gesprek-met-dr-brenda-de-petter-over-pijn-haar-nieuwe-boek-over-fibromyalgie><sup>2</sup>

Met warme groet,  
Tine van Ingelgem



1



2



## “Je moet zelf de slingers ophangen in het leven”

*Caitlynn is 21 jaar en woont bij haar ouders in Almelo (Overijssel). Ze volgt de opleiding maatschappelijke zorg en hoopt volgend schooljaar examen te doen. Daarna wil ze nog een vervolopleiding doen, zodat ze breed inzetbaar is en een baan kan vinden. Het liefst wil ze op haarzelf gaan wonen, maar gezien de huidige woningmarkt is dat niet zo eenvoudig. Rolstoelbasketbal en fitness zijn haar hobby's. Daar vindt ze haar afleiding waardoor de pijn wat meer naar de achtergrond gaat. Naast de CRPS heeft Caitlynn een sterk verminderde longinhoud wat de nodige extra uitdagingen met zich meebrengt.*

“Op mijn 14e kreeg ik CRPS door een knullig ongelukje met uitgaan. Het heeft lang geduurd voordat ik een sport ontdekte waarvan ik dacht ‘dit past bij mij’”.

### “1,5 jaar later kreeg het pas een naampje”

“Na mijn ongeluk heeft het 1,5 jaar geduurd voordat ik de diagnose CRPS kreeg. Ik kreeg tegenstrijdige adviezen. De ene arts zei dat ik alles mocht doen en dat ik lekker moest gaan fietsen en de andere arts zei vervolgens dat ik complete rust moest houden. Dit was erg verwarrend. Toen ik de diagnose kreeg wilde ik vooral weten of ik er oud mee kon worden en waar ik allemaal rekening mee moest houden”.

“Ik ging revalideren en kwam er al snel achter dat je zelf de slingers moet ophangen in je leven. Ik ga dan ook graag mijn eigen weg. Tijdens mijn derde revalidatietraject ontdekte ik rolstoelbasketbal. Ik merkte dat mijn pijn minder werd tijdens het basketballen en dat ik als een volwaardig teamlid mee kon doen. Iedereen in het team heeft wat, maar je hebt het er niet over. Het doet er niet toe. De rolstoelbasketbalwereld is een hechte gemeenschap. Tijdens de wedstrijden zijn wij heel fel, maar na afloop zitten we gezamenlijk bij de McDonalds”.

### “Fitness”

“Om sterker te worden ben ik begonnen met fitness. Ik ben gaan ontdekken dat ik dit heel fijn vindt. Basketbal is een teamsport en fitness doe je individueel. Ik merk dat ik er sterker van word en dat het ook helpt om mijn conditie goed te houden. De benchpress is mijn favoriete oefening”.

“Helaas staat rolstoelbasketbal en fitness op dit moment op een laag pitje. In 2023 heb ik een ernstig ongeluk gehad. Ik was buiten aan het fietsen met mijn handbike<sup>1)</sup> en werd met een kleine 70 kilometer per uur aangereden. Ik heb enorm veel mazzel gehad. Mijn hele lichaam was gekneusd, ik had een hersenschudding en whiplash. Het had veel erger kunnen zijn”.

“Door de whiplash is wel mijn linkerbeen verlamd geraakt. De artsen willen er op dit moment nog geen stempel op drukken en dat is voor mij goed. Het maakt mij niet uit welke stempel erop zit. Ik moet er mee verder. Ik ben nu bezig met ortheses, zodat ik weer wat kan staan en waggelen”.

### “Rijbewijs en mijn vrijheid terugkrijgen”

“Ik ben druk bezig om mijn rijbewijs te halen. Ik moet mijn theorie nog halen en ben al druk bezig met aangepaste rijlessen. Zodra ik mijn rijbewijs heb, hoop ik dat het UWV mij wil helpen met de autoaanpassingen, zodat ik zelf kan gaan en staan wanneer ik dat wil”.

“Ik vind het enorm belangrijk om dingen te doen die ik leuk vind. Waarom zou ik het mijzelf moeilijk maken? Ik hang zelf de slingers op en raad iedereen aan dat te doen!”.

Geschreven door Debby Golverdingen



<sup>1)</sup> Soort fiets die je aan je rolstoel koppelt



## Nieuwe ICE treinen met ingebouwde rolstoellift tussen Nederland en Duitsland

*Treinreizigers kunnen nu tussen Amsterdam en Frankfurt met nieuwe ICE-treinen reizen. Deze hogesnelheidstreinen (ook wel bekend als de ICE 3neo) vervangen sinds zaterdag alle oude treinen op dit traject. ICE International rijdt 7 keer per dag vanaf Amsterdam Centraal via Utrecht Centraal en Arnhem Centraal naar Keulen en Frankfurt. Ook de dagelijkse ICE-verbinding naar Basel wordt vervangen door de nieuwe trein. Tot en met 15 juli rijdt deze trein tot Basel. Vanaf 2025 willen NS en DB dagelijks een ICE naar München rijden.*

De nieuwe treinen lijken aan de buitenkant op de inmiddels ruim 20 jaar oude bekende wit met rode treinen. De nieuwe treinen zijn echter een doorontwikkeling van hun voorgangers en zijn aan de binnenkant sterk verbeterd. Zowel op het gebied van comfort als de techniek onder de motorkap.

### Ingebouwde rolstoellift

De trein heeft meer deuren, waardoor in- en uitstappen sneller gaat. Voor reizigers met een beperking zijn er speciale voorzieningen, zoals een ingebouwde rolstoellift en klikgeluiden bij de deur voor slechtzienden. Ook is er een rolstoeltoegankelijk toilet met zijbeugels en zijn er rolstoelplaatsen. De ramen van de nieuwe trein houden zonlicht buiten, maar laten het mobiele telefoonsignaal beter door dan voorheen.



De nieuwe treinen zijn eigendom van Deutsche Bahn (DB) en worden sinds december 2022 in Duitsland in de dienstregeling ingezet.



## Meldactie: laat je horen over de Participatiewet

ieder(in)

Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte

*Ieder(in) werkte samen met NOS op 3 aan een item over de participatiewet. Die werkt niet voor mensen met een beperking. We kaarten dit al jaren aan, samen met een grote groep maatschappelijke organisaties. Verschillende rapporten en journalisten onderschrijven dit, maar oplossingen blijven uit. Daarom start Ieder(in) een meldactie. Deel jouw ervaring met de participatiewet. Zo help je ons om jouw belangen te verdedigen.*

Zit jij ook vast in de Participatiewet? Mail jouw ervaring naar [meldpunt@iederin.nl](mailto:meldpunt@iederin.nl). Als dat niet lukt, kun je ons meldpunt bellen op 085 – 400 70 22 (maandag tot donderdag). Wij zijn benieuwd naar jouw verhaal. We kunnen niet op elk bericht persoonlijk reageren, maar we nemen jouw ervaring sowieso mee in onze lobby.

### NOS op 3 laat zien: wet werkt niet voor wie beperking heeft

NOS op 3 maakte in samenwerking met Ieder(in) een uitlegvideo over de Participatiewet. Mare en Esmee laten hierin zien hoe de wet hun leven belemmert. NOS op 3 is een digitaal platform van de NOS dat duiding bij het nieuws geeft voor een voornamelijk jonger publiek. De Participatiewet zet mensen met een beperking klem. Kun je niet of maar een beperkt aantal uren werken door je beperking? Dan is het nu onmogelijk om je uit de uitkering te werken (tenzij je ontzettend veel geld per uur verdient). Werken loont namelijk nauwelijks: je mag van elke euro die je naast je uitkering verdient maar 15 cent houden. Zo kan je nooit maandelijks het minimumloon verdienen, ook al werk je naar je beste vermogen.

Ook mag je niet meer dan een paar duizend euro vermogen opbouwen. En woon je samen? Dan word je financieel afhankelijk gemaakt van je partner. Dit staat haaks op het VN-verdrag Handicap dat stelt dat de Nederlandse regering zich moet inspannen om ervoor te zorgen dat mensen met een beperking recht hebben op financiële zelfstandigheid en gelijke kansen op werk dat loont.

### Verbetertraject: belangrijke kans

Op dit moment loopt het verbetertraject 'participatiewet in balans' waarbij het ministerie de wet fundamenteel wil wijzigen. Voor Ieder(in) kan dit alleen slagen als twee zaken voor mensen met een beperking worden verzekerd, namelijk:

werken naar vermogen moet lonen, financiële onafhankelijkheid moet kunnen.

Om het verbetertraject tot een succes te maken is het belangrijk om mensen zelf en hun vertegenwoordigende organisaties intensief bij het ontwikkelen van beleid te betrekken.

### Laat je horen: wat heb jij nodig?

Heb jij zelf ervaring met een uitkering binnen de Participatiewet? Is het voor jou onmogelijk om maandelijks ondanks je werk een fatsoenlijk inkomen te verdienen? Of kom je misschien niet aanmerking voor een uitkering omdat je samenwoont? Wij horen graag jouw ervaringen. We nemen ze mee in onze belangenbehartiging. Zo willen er samen voor zorgen dat échte verbetering niet meer op zich laat wachten.

Klik op onderstaande link om de video te bekijken.

<https://youtu.be/IFjpmEiaUls?si=8ClEePGwwp1Hjt1e>





## Haagse stranden steeds beter toegankelijk

*De gemeente Den Haag is samen met de organisatie Voorall bezig om de Haagse stranden steeds beter toegankelijk te maken voor mensen met een beperking. Op de stranden bij Kijkduin en Scheveningen zijn nieuwe voorzieningen geplaatst die ervoor moeten zorgen dat iedereen onbezorgd kan genieten van een dagje aan het strand.*

In Kijkduin is vanaf nu bij strandtent 14 een openbare, toegankelijk toiletunit op het strand te vinden. Naast invaliden-toiletten zijn hier nu ook een douche en oplaadpunten voor hulpmiddelen beschikbaar. Voor mensen met een beperking die op een warme dag ook de zee in willen, is er bij de strandtent een Tiralo 2 beschikbaar. Deze 'stretcher met drijvers' biedt een prettiger strandervaring voor mensen in een rolstoel. Daarnaast zijn er bij strandtent 14 twee duw-strandrolstoelen beschikbaar voor bezoekers. Ook zijn er drie nieuwe betonnen paden met uitkijkplateau op zee aangelegd en beschikt Kijkduin over verlichting bij de trappen en toegangswegen en een begaanbaar looppad naast het klinkerpad.

In Scheveningen worden iedere zomer ook meerdere toegankelijke paden richting zee aangelegd, en een uitkijkplateau bij de vloedlijn. Bij de stalling 'Strandweg Haven' is een breed assortiment speciale strandrolstoelen en -rollators te huur. Hier zijn naast gehandicaptenparkeerplaatsen, een

toegankelijke douche en kleedruimte, invalidentoilet met verschoningsstafel voor volwassenen en een tillift ook oplaadpunten voor elektrische rolstoelen en scootmobielen te vinden.

Op deze locatie zijn bovendien de rolstoelfiets, een tandem en de elektrische strandrolstoelen 'Catweazle' te huur. Ook zijn in het assortiment twee duwstrandrolstoelen van het model 'De-Bug' beschikbaar. Reserveren kan online. <https://www.biesieklette.nl/>

Klik voor meer informatie op onderstaande link.

[https://supportmagazine.nl/haagse-stranden-steeds-beter-toegankelijk?fbclid=IwZXhobgNhZWwCMTAAAR14oU3atsNTBKEFoSeNEXz3kZp5GOqJd-VO5y4kgN2C2I4C2t6i-IVYTXzM\\_aem\\_WbWYTKsySTGA-1R1MsijA](https://supportmagazine.nl/haagse-stranden-steeds-beter-toegankelijk?fbclid=IwZXhobgNhZWwCMTAAAR14oU3atsNTBKEFoSeNEXz3kZp5GOqJd-VO5y4kgN2C2I4C2t6i-IVYTXzM_aem_WbWYTKsySTGA-1R1MsijA)





## PA!N Congres 2024



### Locatie & datum

Locatie: van der Valk Veenendaal  
Datum: Maandag 16 december 2024

### Programma/ thema

Het thema van het congres van dit jaar is; The PA!N Matrix: pijn en maakbaarheid?

Een verkenning van o.a. de complexe en multidimensionale aard van pijn, verslaving, fenotypering, immunologie, dunnevezelneuropathie en een palliatieve maatschappij. Hoe regisseren we samen hierin goede zorg? De presentaties worden ondersteund door filmtitels & filmfragmenten: een cinematografische tocht door de wereld van pijn en 'maakbaarheid'.

Voor het programma zie: <https://pijnalliantieinnederland.nl/media/uploads/file/Programma%20PA!N%20congres%202024.pdf><sup>1</sup>



1

Patiënten zijn van harte welkom en betalen een gereduceerd tarief van € 50,-

### Inschrijvingen

Deelname aan het PA!N congres is pas definitief na registratie en ontvangst van het verschuldigde inschrijfgeld.

Inschrijven via: <https://www.eventure-online.com/eventure/login.form?P9918e721-bade-4930-b223-a37e29cbe118><sup>2</sup>

Voor meer informatie klik hier: <https://pijnalliantieinnederland.nl/voor-professionals/pan-congres-2024/><sup>3</sup>



2



3



## Doe mee aan de Mini Dam tot Damloop Specials!

Op zondag 22 september wordt in Zaandam de jaarlijkse Mini Dam tot Damloop georganiseerd. De start van deze miniloop is bij de finish van de grote NN Dam tot Damloop, die van Amsterdam naar Zaandam loopt. Het kleine broertje van dat populaire hardloopevenement zorgt ieder jaar voor een groot feest voor iedereen. Als aangepaste sporter kun je ook meedoen: hardlopend of rollend met een racerunner of rollator.

Aan de Mini Dam tot Damloop doen jaarlijks zo'n 2500 kinderen in de leeftijd van 4 t/m 13 jaar mee over drie afstanden: 0,6 km, 1,2 km en 2,2 km. De langste afstand maakt vanaf de start op de A.F. Savorin Lohmanstraat eerst een rondje over de Zaandijk en de Prins Hendrikkade. De kortste route van 0,6 km gaat vanaf de start met een lus twee keer over de Zaan heen.

### Samen naar de finish!

Dat is ook het parcours van de Mini Dam tot Damloop Specials. Bij dit onderdeel mag iedereen met een beperking meedoen. Het maakt niet uit of je in een rolstoel zit, met een prothese loopt, slechtziend bent of een andere beperking of aandoening hebt. Je mag hierbij ook een ouder of begeleider meenemen die een speciaal 'coach'-startnummer krijgt.

Alle deelnemers hebben hetzelfde doel: samen de finish halen op de Peperstraat. Daar word je opgewacht door mascotte Dammie en krijg je een medaille om thuis en op school te laten zien!

Klik voor meer informatie op onderstaande link:  
[https://www.unieksporten.nl/actueel/nieuws/15649/doe-mee-aan-de-mini-dam-tot-damloop-specials?fbclid=iwzxhobgnhzwocmtaaro9qg7jq8zscd2bck-sjkpp4h-hjuvvrjq5wgfevfj2zake45wi\\_2tf9obc\\_aem\\_gxixkjcsmm\\_ohii6kyh-q](https://www.unieksporten.nl/actueel/nieuws/15649/doe-mee-aan-de-mini-dam-tot-damloop-specials?fbclid=iwzxhobgnhzwocmtaaro9qg7jq8zscd2bck-sjkpp4h-hjuvvrjq5wgfevfj2zake45wi_2tf9obc_aem_gxixkjcsmm_ohii6kyh-q)<sup>1</sup>

Zien we jou aan de start op zondag 22 september? Aan de Mini tot Damloop Special kunnen 50 kinderen meedoen, dus schrijf je snel in op deze website: <https://www.nndamloop.nl/mini-damloop-zaandam><sup>2</sup>



1



2

## Giften

In de maanden juni t/m augustus 2024 mocht de Patiëntenvereniging Complex Regionaal Pijn Syndroom de volgende gift ontvangen:

N.a.v. overlijden mevr. A. Hofstra, € 1.025,--

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



## Betekenisvolle bijdrage van revalidatie voor mensen met aanhoudende pijn; een reflexieve thematische analyse

Anneke J. Beetsma, Davy Paap, Grieteke Pool, Roland R. Reezigt, Eugenie de Ruiters, Hans S.M. Hobbelen, Michiel F. Reneman

Het volledige artikel is te lezen via:  
<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638288.2024.2367602>

### Doel:

Deze studie heeft als doel de betekenisvolle bijdrage van revalidatie voor mensen met aanhoudende pijn te onderzoeken.

### Materiaal en methode:

Dertien deelnemers met zelf ervaren verbetering door revalidatie, werden in-depth geïnterviewd. De gegevens werden geanalyseerd met behulp van reflexieve thematische analyse.

### Resultaten:

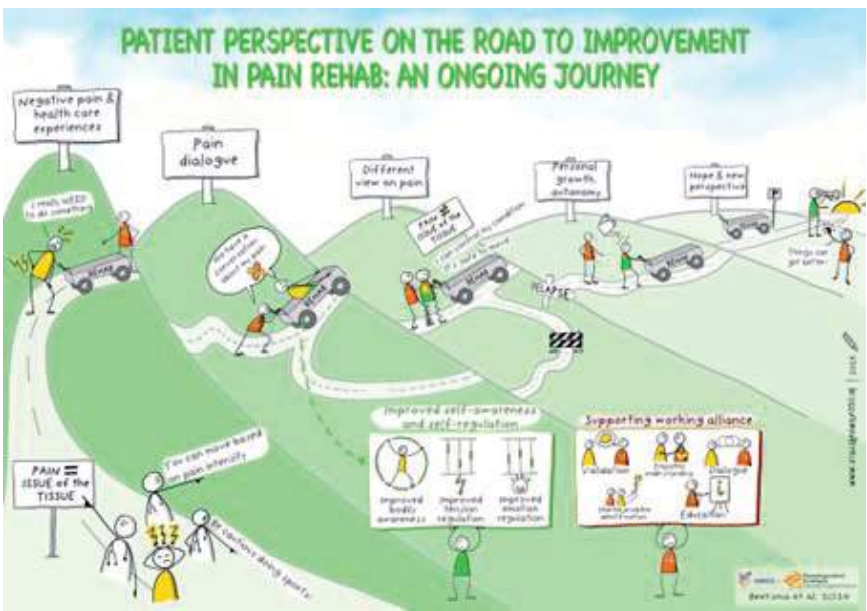
De deelnemers bestonden uit drie mannen en tien vrouwen, in de leeftijd van 22-69 jaar, met een pijn duur van 2-30 jaar. Er werden zeven thema's ontwikkeld: 1) indicatie van negatieve pijn- en zorgervaringen, 2) ondersteunende relatie met zorgprofessionals, 3) pijn dialoog, 4) verbeterd zelfbewustzijn en zelfregulatie, 5) andere kijk op pijn, 6) autonomie en persoonlijke groei en 7) hoop en nieuw perspectief. Integratie van deze thema's bood een kader voor het begrijpen van de betekenisvolle bijdrage van revalidatie vanuit het perspectief van de participant.

### Conclusie:

De 7 ontwikkelde thema's bieden een nieuw conceptueel begrip van hoe pijnrevalidatie herstel kan bevorderen. De thema's ondersteunen sterk: Gepersonaliseerde zorg, Pijndialoog en Persoonlijke groei, vanuit het perspectief van de revalidant. De ondersteunde therapeutische relatie wordt beschouwd als een cruciale factor voor verbetering.

### Relevantie voor patiëntenzorg:

Het perspectief van de revalidant kan bijdragen aan betere uitkomsten van pijnrevalidatie. Een verschuiving van een pijngerichte naar een persoonsgerichte aanpak moet overwogen worden. Pijneducatie moet worden herzien in pijndialoog. De kwaliteit van de therapeutische relatie kan worden beschouwd als een cruciale factor voor de effectiviteit van persoonsgerichte zorg en pijndialoog



De revalidatiedeelnemer navigeert samen met de zorgprofessional over de hobbelige weg naar verbetering. Ze navigeren door negatieve pijn- en zorgervaringen, gaan in dialoog over pijn, ontwikkelen een andere kijk op pijn, ervaren persoonlijke groei en autonomie, en vinden uiteindelijk hoop en een nieuw perspectief aan de horizon. Een sterke therapeutische relatie en verbeterd zelfbewustzijn en zelfregulatie bieden waardevolle ondersteuning tijdens deze uitdagende reis.



## Wist u dat....

- De Pijn Alliantie in Nederland (PA!N) gratis activiteiten gaat organiseren voor de Amsterdammers: voor mensen met pijn, hun naasten en alle andere geïnteresseerden. Dansworkshops in het Vondelpark, wekelijkse kunstrondleidingen in het Rijksmuseum, comedyshow's in Boom Chicago, en natuurlijk ook wetenschap; in NEMO tijdens de museumnacht... Het staat allemaal op het programma om het brede publiek op een laagdrempelige manier laten nadenken over pijn en hoe je jouw pijn mogelijk zelf kan beïnvloeden.

<https://pijnalliantieinnederland.nl/nieuws/programma-impact-pan-2024/><sup>1</sup>

- 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><sup>2</sup>

- 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)<sup>3</sup>

- 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)<sup>3</sup>

- 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/><sup>4</sup>

- de Wajong een ingewikkelde regeling is en roept veel vragen op. Om mensen te helpen bij het vinden van de juiste antwoorden, voerde Ieder(in) van oktober 2020 tot en met maart 2024 het Informatiepunt Wajong uit. Het informatiepunt bestond uit een telefoonlijn en een online vraagbaak. De telefoonlijn is met ingang van 1 april 2024 gesloten. De online vraagbaak is nog wel te raadplegen.

### Vragen en antwoorden

Heb je een vraag over de Wajong? Kijk in de vraagbaak of je vraag ertussen staat. De vraagbaak is opgebouwd uit de volgende rubrieken:

- Veranderingen in de Wajong
- Wajong en werk
- Garantiebedrag
- Wajong aanvragen
- Studeren.
- Werken als zelfstandige
- Aanvullingen op de Wajong.

Ga hier naar de vraagbaak van het Informatiepunt Wajong.

<https://informatiepuntwajong.nl/antwoord-op-je-vragen/><sup>5</sup>



INFORMATIEPUNT  
**WAJONG**

**PA!N**  
Pijn Alliantie in Nederland



1



2



3



4



5



## Toch nog vragen?

Voor individuele vragen over de Wajong kun je contact opnemen met het UWV: Contact met UWV | UWV | Particulieren; <https://www.uwv.nl/particulieren/klantenservice/contact/>  
Voor algemene vragen en meldingen over de Wajong, kun je ook contact opnemen met het Meldpunt van Ieder(in). Zie hierboven.

- 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)
- de deadline voor de volgende Nieuwsbrief 1 november 2024 is.

## Agenda

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

### Overijssel

#### Zaterdag 26 oktober 2024

Wij nodigen u graag uit voor een pannenkoekenbuffet op zaterdag 26 oktober bij De Nieuwe Brug, Lemelerweg 13, 7731 PR Ommen. Om 12.30 uur starten we de middag met een gezamenlijke kop koffie/thee en daarna start het buffet.

De eigen bijdrage bedraagt € 10,- per lid. U kunt één introducé meenemen. Hij/zij betaalt ook € 10,-. Wanneer u meerdere introducés wenst mee te nemen zijn wij genoodzaakt een eigen bijdrage van € 30,- per persoon te vragen. Naast het pannenkoekenbuffet ontvangt u bij de ontvangst een kop koffie of thee en krijgt u 2 consumpties.

Uw aanmelding zien wij graag voor 18 oktober tegemoet. U kunt zich opgeven via e-mail ([crpsoverijssel@gmail.com](mailto:crpsoverijssel@gmail.com)) of telefonisch bij Debby Golverdingen via telefoonnummer: 06 – 29 606 290. Geeft u in uw aanmelding aan met hoeveel personen u wenst te komen, of er speciale dieetwensen zijn en of u wel of niet gebruik maakt van een rolstoel/scootmobiel.

De eigen bijdrage kunt u overmaken naar NL17RABO0327186763 ten name van Patiëntenvereniging CRPS onder vermelding van De Nieuwe Brug 2024. Verzoek is om dit voor 18 oktober te doen.

#### Zaterdag 11 januari 2025

Wij nodigen u graag uit voor een feestelijke nieuwjaarsbijeenkomst op zaterdag 11 januari bij Zalencentrum de Poppe, Holterweg 23 te Markelo.

De nieuwjaarsbijeenkomst begint om 16:00 uur. We gaan samen genieten van een luxe 3 gangen menu. Tijdens de maaltijd ontvangt u 1 consumptie (fris, bier, wijn) van de vereniging. Ook krijgt u een kop koffie/thee bij ontvangst.

De eigen bijdrage voor de nieuwjaarsbijeenkomst bedraagt € 16,- per persoon. U kunt één introducé meenemen, Hij/zij betaalt ook € 16,-. Wanneer u meerdere



introducés wenst mee te nemen zijn wij genoodzaakt een eigen bijdrage van € 50,00 per persoon te vragen.

Uw aanmelding zien wij graag voor 3 januari tegemoet. U kunt zich opgeven via e-mail ([crpsoverijssel@gmail.com](mailto:crpsoverijssel@gmail.com)) of telefonisch bij Debby Golverdingen via telefoonnummer: 06 – 29 606 290. Geeft u in uw aanmelding aan met hoeveel personen u wenst te komen, of er speciale dieetwensen zijn en of u wel of niet gebruik maakt van een rolstoel/scootmobiel.

De eigen bijdrage kunt u overmaken naar NL17RABO0327186763 ten name van Patiëntenvereniging CRPS onder vermelding van Nieuwjaarsbijeenkomst 2025. Verzoek is om dit voor 3 januari te doen.

## Gelderland

### Zaterdag 16 november 2024

Wij nodigen u graag uit voor een koffieochtend op zaterdag 16 november bij restaurant de Loenermark, Eerbeekseweg 4 in Loenen. Om 11.00 uur gaat de koffieochtend van start en kunnen we genieten van 2 kopje koffie/thee met wat lekkers erbij. De koffieochtend duurt tot uiterlijk 13.00 uur.

Wij vragen geen eigen bijdrage. U kunt één introducé meenemen. Ook hij/zij betaalt geen eigen bijdrage. Wanneer u meerdere introducés wenst mee te nemen, zijn wij genoodzaakt een eigen bijdrage van € 10,- per persoon te vragen. Mocht dit voor u van toepassing zijn, dan zullen wij u de bankgegevens per e-mail verstrekken.

Omdat wij voor deze eerste bijeenkomst alvast een indicatie willen hebben hoeveel leden er gaan komen, hopen wij dat u ons voor 15 september kunt laten weten of u komt.

U kunt zich opgeven via e-mail ([sanne@crps-vereniging.nl](mailto:sanne@crps-vereniging.nl)) of via telefoon-

nummer: 06 – 12639983. Mocht u zich na 15 september nog willen opgeven, dan kan dit tot uiterlijk 2 november.

Graag horen wij in uw aanmelding met hoeveel personen u wenst te komen, of er speciale dieetwensen zijn en of u wel of niet gebruik maakt van een rolstoel/scootmobiel. Ook willen wij graag uw e-mailadres en/of telefoonnummer registreren, mochten wij contact met u op moeten nemen.

Mochten er nog vragen zijn, neem dan gerust contact op met Sanne via [sanne@crps-vereniging.nl](mailto:sanne@crps-vereniging.nl)

Mocht u na aanmelding op de dag zelf onverhoopt niet kunnen komen, dan willen wij u verzoeken zich af te melden bij Sanne via telefoonnummer 06-12639983. Dit om ongerustheid van onze kant te voorkomen.

Wij hopen u 16 november te zien!

## Flevoland

### Zaterdag 30 november 2024

Wij nodigen u graag uit voor een high tea op zaterdag 30 november Het Eksternest (Muiderweg 10, 1351 GJ) in Almere. Vanaf 10.30 uur begint de ontvangst en we verwachten dat we rond 11:00 uur gezellig kunnen genieten van een heerlijke High-tea. De high-tea duurt tot ongeveer 13:00 uur, waarna we iedereen weer een voorspoedige terugreis wensen.

Omdat we alvast een indicatie moeten doorgeven aan de locatie over hoeveel leden er gaan komen, hopen we dat u ons voor 15 oktober kunt laten weten of u komen gaat.

U kunt zich opgeven via e-mail ([flevoland@crps-vereniging.nl](mailto:flevoland@crps-vereniging.nl)) of telefonisch bij Nicole Meij via telefoonnummer: 06-14443234. U kunt zich ook na deze periode nog aanmelden, tot uiterlijk 15 november.



Graag horen we in uw aanmelding met hoeveel personen u wenst te komen en of u wel of niet gebruik maakt van een rollator, rolstoel of scootmobiel. Vanwege het arrangement zijn er helaas geen bijzondere dieetwensen mogelijk. Echter is het assortiment van de high-tea erg gevarieerd. Ook willen we graag met uw toestemming uw e-mailadres en/of telefoonnummer registreren, mochten we contact met u op moeten nemen.

Voor deze high-tea geldt een eigen bijdrage van 7,50 euro. U kunt één introduc   meenemen. Hij/zij betaalt ook een eigen bijdrage van 7,50 euro. Wanneer u meerdere introduc  s wenst mee te nemen zijn wij wel genoodzaakt een eigen bijdrage van   19,95 per extra introduc   te vragen. De eigen bijdrage kunt u overmaken naar NL 17 RABO 0327 186 763 ter attentie van Pati ntenvereniging CRPS, onder vermelding van "Het Eksternest 2024 en uw achternaam". Het verzoek is om dit voor 10 november 2024 te doen.

## Noord-Holland

Op 28 augustus en 30 oktober 2024 lotgenotencontact steeds van 10.30 – 12.30 in de Pieterzaal in het gebouw aan de Pieter Calandlaan in Amsterdam, aanbellen daar op nummer 97 H.

Aanmelden via telefoonnummer: 06 126 989 80.

## Noord-Brabant

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

21 december 2024: Kerst-in bij Kasteel Bijstervelt, Montfortlaan 12, 5688 NM Oirschot. Van 14.00 – 18.00 uur. Eigen bijdrage   17,50 ook voor 1 introduc  . Uitnodiging volgt nog.

## Algemeen bestuur

- 4 september 2024: vergadering Dagelijks bestuur
- 18 september 2024: vergadering Algemeen bestuur
- 16 oktober 2024: vergadering Dagelijks bestuur
- 23 oktober 2024: vergadering Algemeen bestuur
- 27 november 2024: vergadering Dagelijks bestuur
- 11 december 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:

- Voor het onderzoek 'Angst voor pijnlijke aanraking in beeld brengen' van dr. I. Coppieters, Universiteit Maastricht, is er voor deelfinanciering 15.000 euro gereserveerd. Wanneer het totale onderzoeksbedrag is gerealiseerd wordt het bedrag toegekend.
- Onderzoek naar de associatie tussen het gehalte van de soluble 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.

**esperance**  
stichting

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

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

## Steun onderzoek en word donateur

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

Onderzoek helpt echt.

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

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

Help onderzoek een stap verder.

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

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

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 NLogINGB0005108460 t.n.v. Stichting Esperance te Nijmegen. Uw financiële steun helpt.

**esperance**  
**stichting**

Stichting Esperance  
Postbus 31022  
6503 CA Nijmegen

KvK 09116634