

SPV

N I E U W S B R I E F



INHOUD

<i>Van het bestuur</i>	1
<i>Mededelingen</i>	2
<i>Verslag leden dag 17 mei 2014</i>	3
<i>Krijg je eigenlijk wel de rolstoel die je wil?</i>	6
<i>Mijn syringomyelie (SM) en ik</i>	8
<i>Ga goed verzekerd op vakantie !!!</i>	9
<i>Samenwerkingsverband pijnpatënten naar een stem: overzicht 2013</i>	11
<i>Weerman / weervrouw</i>	12



Van het bestuur

Weersveranderingen

Zoals beloofd de zomereditie van onze nieuwsbrief, als digitale versie voor alle leden. In Nederland is de zomer nu echt begonnen en hopelijk kunnen we daar lekker lang van genieten!

Omdat we redelijk wat copij hadden voor deze nieuwsbrief, en we als bestuur eigenlijk willen dat onze leden wat vaker iets van ons horen, hebben we besloten om deze nieuwsbrief iets in te korten, en over zo'n 1 ½ maand er nog één te versturen! Met een digitale versie is dit natuurlijk ook makkelijker te realiseren dan met een papieren versie. Nu zullen jullie ook wel zien dat ook deze nieuwsbrief weer voornamelijk vol is geschreven door de bestuursleden. Terwijl ik op de ledendagen toch vaak verhalen hoor van leden, waarvan ik denk dat het met een grotere groep gedeeld zou moeten worden! Dus wie pakt dit op? Heb je een goede tip, een goed boek gelezen, een leuke hobby waarover je iets wilt vertellen, een bijzondere ervaring met betrekking tot je aandoening, laat het ons weten! En als je het moeilijk vindt om je verhaal op papier te zetten help ik je daar graag bij!

Stuur een mailtje naar:
voorzitter@syringo-chiari.info

Daarnaast mis je in deze nieuwsbrief het onderwerp "Een lid stelt zich voor". Welk lid zorgt ervoor dat in een volgende nieuwsbrief dit onderwerp weer aan bod komt?

In deze nieuwsbrief vind je een verslag van de laatste, zeer geslaagde, ledendag van afgelopen mei. Ook is er wat extra informatie over het samenwerkingsverband "Pijnpatiënten naar één stem" waarin Riehanne namens onze vereniging zitting heeft. Daarnaast een artikel over de veranderde vergoedingenmarkt die op dit moment in Nederland speelt, en waar verschillende van onze leden mee te maken zullen hebben of krijgen. We hopen in deze nieuwsbrief ook weer een aantal nuttige tips te kunnen geven waar je voor jezelf iets uit kunt halen.

Ten slotte wil ik aan het einde van deze nieuwsbrief nog even terug komen op het weer.

Heel veel leesplezier!
 Karin van Veen

Mededelingen

COLOFON

Datum: DATUM

Tekst: Karin van Veen, Lenie van Wessel en Riehanne Trimbach

De Syringomyelie Patiënten Vereniging

Als vereniging willen wij graag meer bekendheid geven aan zowel syringomyelie (SM) als de Chiari malformatie (CM). Dit doen we door het geven van voorlichting aan u als patiënt, maar ook aan familieleden en bekenden. Wij kunnen u terzijde staan met bijvoorbeeld het geven van adviezen met betrekking tot een veranderde levenswijze waar u misschien mee te maken zult krijgen. Wij stimuleren onderling contact tussen patiënten en hun naasten.

We organiseren bijeenkomsten waarbij sprekers meer zullen vertellen over SM en CM of bepaalde aspecten hiervan.

De website

Op de website wordt uitgebreider op het ziektebeeld ingegaan en duidelijk uitleg gegeven. Vragen kunt u stellen in een forum. Ons open forum is toegankelijk voor 'alle' belangstellenden. Tevens is er een besloten forum voor 'onze' leden. Hier vindt u extra tips, informatie over verschillende therapieën en nog veel meer!

Samen staan we sterk

Graag nodigen wij u uit om een kijkje te nemen op onze website, en overweeg een lidmaatschap, want samen staan we sterk! Samen kunnen we ervaringen uitwisselen, leren van elkaar, maar ook wetenschappelijk onderzoek stimuleren, een congres organiseren en onze zeldzame aandoeningen onder de aandacht brengen bij artsen.

informatie

Syringomyelie Patiënten Vereniging
www.syringo-chiari.info
secretaris@syringo-chiari.info

Lidmaatschap

U kunt op ieder moment uw lidmaatschap beëindigen. Echter, omdat de betaalde contributie voor een heel jaar verschuldigd is, is (gedeeltelijke) teruggave van de reeds betaalde contributie niet mogelijk. Om uw lidmaatschap stop te zetten verzoeken wij u een e-mail te sturen naar: secretaris@syringo-chiari.info

of door een brief te sturen naar:

Syringomyelie Patiënten
Vereniging
Wildenborch 109
2261 XM Leidschendam

Wij zullen u dan na ontvangst van uw e-mail of brief uitschrijven uit onze administratie

Klachtenprocedure

De SPV doet haar uiterste best om de leden zo goed mogelijk van dienst te zijn.

Toch is het mogelijk dat er zaken fout gaan of niet zoals afgesproken. In deze klachtenprocedure is vastgelegd hoe de leden een klacht kunnen indienen bij de SPV en hoe deze klacht wordt afgehandeld.

Hoe kunt u een klacht indienen?

Een klacht kan op diverse manieren worden geuit:

- **Schriftelijk:**
Syringomyelie Patiënten Vereniging,
Wildenborch 109,
2261 XM Leidschendam
- **Per e-mail:**
klachten@syringo-chiari.info

De e-mail zal dan verstuurd worden naar de voorzitter en secretaris van de vereniging.

- Klachten die geplaatst worden op het *forum* van de vereniging zullen daarvan worden verwijderd en niet worden behandeld.

Registratieprocedures

Alle klachten worden geregistreerd op een klachtenformulier en verzameld in een klachtenmap.

De volgende gegevens worden genoteerd:

- De datum waarop de klacht binnenkomt.
- De wijze waarop de klacht is binnengekomen (schriftelijk, telefonisch, per e-mail).
- Naam, adres, huisnummer, postcode, plaats en telefoonnummer van het SPV-lid.
- Type klacht.
- Omschrijving van de actie die SPV onderneemt naar aanleiding van de klacht.
- Naam van het SPV bestuurslid/-leden die de klacht behandelt/behandelen.
- Datum waarop de klacht is afgehandeld.

Reactietijd

Een klacht wordt zo snel mogelijk en uiterlijk binnen 14 dagen beantwoord.

Mocht dit niet te verwezenlijken zijn, dan wordt het lid hierover bericht en wordt afgesproken op welke termijn de klacht wordt afgehandeld. De binnengekomen klachten worden door de SPV gebruikt om de kwaliteit van de dienstverlening van de SPV te verbeteren.

Wijzigingen

Het is voor ons ook heel belangrijk dat uw adres- en/of e-mail gegevens bij ons kloppen! Regelmatig krijgen wij te maken met niet te versturen e-mail of retourgezonden nieuwsbrieven. Dat vinden wij heel spijtig. Zorg er dus voor dat uw gegevens bij ons correct zijn.

Op onze website vindt u hiervoor een wijzigingsformulier, maar u kunt ook schrijven naar het hierboven vermelde adres in Leidschendam.

Vragen en antwoorden

Door Lenie van Wessel

Omdat PGO-support in Utrecht geen ruimte meer vrij had zijn we uitgeweken naar "de Schakel" in Nijkerk. Helemaal vreemd was deze lokatie voor sommigen van ons niet, daar we de eerste ledendag na de doorstart hier ook al waren.

Op deze zeer mooie dag waren er ongeveer 25 leden gekomen. Wat een zeer goede opkomst genoemd mag worden daar we geen "spreker" of lezing hadden. Ook waren er weer wat nieuwe gezichten, wat heel fijn is, dan heb je personen voor je in plaats van alleen namen op het forum.

De webmaster merkt ook dat we behoorlijk wat aanmeldingen voor het forum krijgen. Ook nieuwe leden die zich aanmelden! Welkom allemaal. Jammer genoeg vallen er ook af en toe leden af, maar gemiddeld blijven we ongeveer een stabiel aantal houden. Wat erg fijn is.

Na het binnenkomen was er koffie met kletspraatjes en herkenning! Karin had moeite om aan haar welkom praatje te beginnen!!!! Zo druk hadden we het met elkaar!

Na het welkom namen de volgende personen plaats achter de tafel om als panel zoveel mogelijk vragen te beantwoorden. Karin: voorzitter van de SPV (heeft SM), Evelien: lid van de SPV, ook te zien in de voorlichtingsvideo (geopereerd aan CM en heeft SM), Lenie als partner van Harm: bestuurslid van de SPV (Harm is geopereerd aan CM en heeft SM)

De eerste vraag ging over sauna, infra-rood sauna en turks stoombad... Dit bracht een hele discussie te weeg.

Conclusie is dat ieder dat het beste voor zich zelf kan uit proberen! De reacties hierop zijn namelijk wisselend.

Voor sommige mensen is het erg verlichtend, anderen vinden de warmte soms te veel. Ga een keer naar een thermaalbad of zo en probeer voor je zelf wat het beste gaat en wat je het prettigste vind. De verschillende sauna's hebben zo hun eigen kenmerken, zo wordt een infra-rood sauna veel minder heet dan de traditionele, en hoeft je hierna ook niet perse koud af te spoelen, een lauw-warme douche is afdoende. De warmte van de infra-rood lampen dringt wel dieper je lichaam in, dit kan juist wel of juist niet prettig zijn.

Een vraag uit België....een goede specialist daar vinden is zo moeilijk....mogen ze naar een ander land uitwijken???

Wij hebben het advies gegeven om het bij de verzekerings maatschappij na te vragen! Ook wordt er geopperd om naar Antwerpen, ZNA "De hoge beuken" te gaan, daar zit een Amerikaanse professor.

Voor iedereen.....Als je naar een buitenlandse arts wil....vraag altijd eerst toestemming aan je verzekering, zodat je niet achteraf voor financiële lasten komt te staan!

Pas ook op als je naar een arts in het buitenland wil!!! CM wordt in Nederland niet snel geopereerd in het buitenland sneller,



maar na de operatie kom je weer in Nederland terug en moet je hier verder behandeld worden! Ook is het moeilijk na te gaan of de betreffende arts geoefend is in dit soort operaties of dat je als proefkonijn, of leerobject wordt behandeld. Patiënten willen over het algemeen wel sneller geopereerd worden, liefst voor er complicaties optreden! Artsen zijn hier terughoudender in, en dat is niet voor niets!

Ook dit was goed gesprekvoer over de voors en tegens van wel of niet opereren van een CM. Conclusie..... Eigenlijk weten we zelf ook niet wat het beste is en kunnen hier ook geen éénduidend antwoord op geven. Het hangt erg af van de ernst van de CM, de ernst van de klachten, evt. perspectief, maar ook van allerlei persoonlijke factoren van een patiënt.

Chiari malformatie en bevallen

Moet je bevallen met een keizersnede of kan het op de natuurlijke weg? In Amerika gaat men er van uit dat het op de natuurlijke manier kan, maar dat er wel sneller moet worden ingegrepen dan normaal. Bij persen, en dat geldt in feite ook voor persen bij ontlasting, bouwt de druk zich in het hersenvocht en eventueel ook de syrinx op. Dat is dus niet zo handig en kan pijnlijk zijn. Vandaar voorzichtigheid geboden!



Liggen/slappen. Hoe los je de pijn op?

Deze vraag gaf heel veel antwoorden en semi-oplossingen. Bij een Chiari malformatie heb je last van slap bindweefsel. Dat beperkt zich niet alleen tot de nek. Bindweefsel bevindt zich in het hele lichaam, dus kan dat overal klachten geven.

Bij CM hoor je heel veel klachten over het hoofd. Bij syringomyelie zijn er veelal klachten

in het hele lichaam. Ook hier kon er geen éénduidend antwoord gegeven worden. Bij Evelien is er een afwijking (mutatie) in een gen gevonden. Deze afwijking heeft te maken met het bindweefsel dat slapper is. Waarschijnlijk is deze mutatie de oorzaak van haar CM.

Hoe zijn de ervaringen met de TENS?

Dit apparaat geeft stoomstootjes naar elektroden (plakkers) die op bepaalde plaatsen op het lichaam zijn geplaatst, waar de pijn het scherpst is. Het signaal van de TENS overstemt dan de pijn op die plek. Je hersens kunnen maar één signaal tegelijk verwerken, zodat deze niet pijnlijke stroompjes de pijn die je had overstemmen. Je maakt tegelijkertijd ook endorfine aan, waardoor je beter pijn kunt verdragen. Het verlicht meestal de pijn op die plek. De pijn wordt niet helemaal weggehaald. Eigenlijk worden je hersens voor de gek gehouden. Maar ja als het helpt.....waarom niet! Meestal gaat het apparaat een tijdje aan en dan een tijdje uit. Dit omdat je er anders aan went, en de werking minder wordt. Als je het wilt proberen doe dat dan wel onder begeleiding om er goed mee te leren omgaan. Bij een pijnpoli zijn er gespecialiseerde verpleegkundigen die je helpen bij het aanmeten van een TENS. In Nederland wordt deze totaal vergoed door de zorgverzekeraars.

De ene persoon vindt het zeer prettig en de ander totaal niet. Sommige patiënten krijgen er juist spasmen van, en dat is natuurlijk ook niet de bedoeling. Ook is het noodzakelijk dat er nog voldoende gevoel in de huid is, om de stroompjes te kunnen ervaren. Dus ook hier weer ...zelf ondervinden of je het verdraagt of niet. Het is makkelijk uit te proberen, na twee weken weet je of het voor jou werkt of niet, bij een pijnpoli krijg je hiervoor een apparaat te leen, als het voor jou prettig is en werkt, vragen zij er één voor jou aan via je zorgverzekeraar.

Veel leden hebben het regelmatig koud!

Koud hebben kan ook gerelateerd zijn aan te veel gedaan hebben. Dus een reactie van je lichaam, een soort koortsig of griepig

gevoel. De kou kan ook heel plaatselijk zijn. Door een syring zijn de zenuwen in je ruggenmerg beschadigd en worden er verkeerde signalen naar de hersenen gestuurd.

Mindfulness.

In Duitsland wordt dit standaard aangeboden bij revalidatie voor mensen met SM en CM. Je leert om te gaan met jezelf, je gedachten en je pijn zodat je bijvoorbeeld je eigen tempo aanhoudt. Dat is dat tempo waar JIJ je goed bij voelt en NIET het tempo dat de omgeving aanhoudt. Er bestaat ook mindfulness specifiek voor chronisch zieken en pijnpatiënten, het wordt ook wel moderne meditatie genoemd. Je moet er wel open voor staan en het vergt in eerste instantie veel inzet en oefening! Verschillende leden hebben hier veel baat bij.

Zijn er crèmes tegen spasme en/of pijn? Hier wordt bijvoorbeeld in de pijnkliniek in Soest (<http://www.neuropathie.nu/>) onderzoek naar gedaan. Er bestaan verdovende crèmes en ook crèmes tegen spasmen. Het bestaat dus wel, maar hier moet je echt voor naar de specialist of een pijnpoli.

Een van de aanwezige leden heeft reguliere medicijnen gebruikt tegen de pijn, die werkten wel tegen de pijn, maar ze werd er ook heel erg depressief van! Ze gebruikt nu voor de nacht wietolie. Daar doe je een paar druppeltjes van onder de tong. Ze heeft hier heel veel baat bij. Het is bekend dat het ook door MS patiënten wordt gebruikt met goed resultaat. Steeds meer specialisten schijnen er achter te staan. BELANGRIJK.....als je dit wilt gebruiken, doe het dan wel onder controle van een arts of apotheek!!!! Wiet die voor de pijn gebruikt wordt is anders dan de wiet voor het lekkere gevoel. De eerste laat je makkelijk staan als je geen pijn hebt. De stof die je van wiet lichamelijk afhankelijk maakt is er bij medicinale wiet namelijk uit gehaald. Medicinale wiet is via de apotheek te krijgen en die koop je NIET op straat. Je weet nooit wat je in de vrije handel koopt, medicinale wiet wordt en is gecontroleerd! Een voorbeeld is viagra.....in de viagra die in de vrije

handel wordt verkocht is nog de juiste verhouding werkend bestanddeel gevonden die in de medische viagra zit. Experimenteer hier dan ook nooit zelf mee, maar altijd en alleen onder begeleiding. Er bestaat hierover ook een website van de overheid:

www.cannabisbureau.nl/

Riehanne zit namens onze vereniging ook in een landelijke bestuursgroep van pijn patiënten:

<http://www.pijnpatientennaar1stem.nl/>

Zij proberen chronische ziekten en ziektes bij de artsen en specialisten op de kaart te zetten en erkenning te krijgen. Ook werken ze hierbij samen met bijvoorbeeld artsen van pijnpoli's. Binnenkort komt er een enquête formulier vanuit deze stuurgroep om een en ander wat speelt bij de verschillende patiënten beter in kaart te brengen. Deze enquête zal ook via onze site wordt aangeboden! Dringend verzoek aan ALLE leden om dit in te vullen!!!!!!

Intussen was het al 16.45 geworden en heeft Karin het eindsignaal geblazen! Dat was ook wel nodig, anders zaten we er twee dagen later waarschijnlijk nog! Wij hebben deze middag als zeer nuttig en fijn ervaren en zoals altijd was de tijd weer te kort. Het was erg prettig dat elk onderwerp open en gezamenlijk besproken kon worden, we kunnen van elkaars ervaringen ontzettend veel leren. Ik ben hoogstwaarschijnlijk nog wel punten vergeten waar we het over hebben gehad, bij deze alvast sorry! Ook worden er nog een paar vragen aan de WAR doorgespeeld, waar dan later op wordt terug gekomen.

Met dank aan de organisatie en degenen die aanwezig waren. Fijne zomer allemaal! Voor hen die nog op vakantie gaanveel plezier en kom weer heel terug.

Groetjes, Lenie

Aanvulling Karin van Veen.

Er zijn ook een paar schriftelijke vragen binnen gekomen die niet of maar kort tijdens deze middag aan de orde zijn gekomen, maar die wil ik hier toch nog even aanstippen. Ik

heb naar sommige vragen wat nazoek werk gedaan.

Iemand vroeg of er meerdere mensen last hadden van duizeligheid bij rekken en strekken.

Dat is iets wat ik inderdaad lees dat het meer voorkomt bij zowel CM als SM patiënten.

Zou extra pijn in de rug bij het zitten door de syring kunnen komen?

Dat kan zeker, als er door een bepaalde houding extra druk op de syring ontstaat (bijvoorbeeld ook bij rekken en strekken, maar ook bij persen) kan er extra pijn ontstaan. Ikzelf heb het juist als ik ga liggen,.....

Regelmatig komt de vraag naar voren of

moeheid ook een verschijnsel is van SM/CM. Vergeet niet dat ziek zijn, pijn hebben topsport voor je lichaam is! Je kunt daar soms zo moe door zijn, terwijl je zelf helemaal niet het idee hebt dat je zoveel gedaan hebt. Maar blijf ook altijd in je achterhoofd houden dat niet al je klachten van die ene aandoening kunnen komen, misschien is er meer aan de hand. Het hebben van CM/SM beschermt je niet tegen het krijgen van nog een andere (ouderdoms-) kwaal!

Er was ook een vraag over verminderde eetlust.

Door ernstige vermoeidheid en pijn kan de eetlust afnemen, maar het kan ook zijn dat dit door bijvoorbeeld de medicatie komt. Zeker als er sprake is van misselijkheid.

NOTEER IN JE AGENDA: 15 NOVEMBER 2014
EERSTKOMENDE LEDENDAG

Locatie: PGO-Support
Daltonlaan 600
3584 BK Utrecht

informatief

Krijg je eigenlijk wel de rolstoel die je wil?

Bron: supportbeurs.nl

Ga je als consument tijdens de beurs Support op zoek naar de ideale verstrekking en denk je de oplossing van je probleem te hebben gevonden, zegt de gemeente: nee, dat kan je niet krijgen, wel iets anders. En als je dan je niet zelf gekozen voorziening krijgt, die naar jouw gevoel niet ideaal is voor jouw situatie, dan vraag je je af: Krijg je als consument eigenlijk wel het product dat bij je past of waar je recht op hebt? Hoe zit dat met onze zorg?

We vroegen Marcel Foppen van Ottobock naar zijn ideeën over de veranderende vergoedingsmarkt.

Nederland heeft een zorgcultuur. Woon je zelfstandig dan kan je aankloppen bij de WMO voor hulp. Bij intramurale zorg is de AWBZ je aanspreekpunt. Maar de druk op de budgetten voor gezondheidszorg is groot. Het land vergrijst, mensen worden ouder, en krijgen gebreken. Ook zij hebben recht op zorg net zoals mensen met een 'echte' beperking.

Door de vrijheid van gemeentes om budgetten

naar eigen inzicht in te zetten, is het voor de consument niet altijd transparant op welke zorg hij of zij recht heeft. De overheid gaat meestal voor de goedkoopste adequate verzorging. Dat is een rekbaar begrip.

Hoe moet Nederland de slinkende budgetten verdelen?

Marcel Foppen: In veel Europese landen is de zorg anders opgevat. In België bijvoorbeeld is

men van oudsher gewend om een eigen bijdrage te leveren. Dan moet je er zelf over nadenken of je iets extra's nodig hebt. Maar wat je moet bijpassen moet betaalbaar zijn zodat iedereen dezelfde mogelijkheden heeft. Engeland heeft een overheidssysteem en een particuliere markt. Nederland zal wellicht ook een ander systeem moeten vinden. Mensen meer zelfverantwoordelijkheid geven. Zoals bij PGB's bijvoorbeeld. We moeten er samen voor instaan dat iedereen de zorg krijgt die nodig is om volop te participeren met een optimale kwaliteit van leven. Aan deze kwaliteit kan en mag een prijskaartje hangen. Zolang het geld maar op de juiste plaats terecht komt.



Heeft iedereen recht op voorzieningen?

Marcel Foppen: Wij zijn gewend om alles te krijgen wat we nodig hebben als mindervalide. Soms zelfs te veel, zo bleek. Aan de lukrake verstrekkingen van scootmobielen kwam bijvoorbeeld abrupt een einde op het moment dat een eigen bijdrage werd gevraagd. Ze werden massaal teruggebracht wegens 'niet meer nodig'. Wonderbaarlijke genezingen? Nee. Overconsumptie? Dat wel! Ouder worden kan gepaard gaan met verminderde mobiliteit. Is dit een overheidsprobleem?

Baby's die nog niet kunnen lopen krijgen toch ook geen wandelwagen van de gemeente? Ik wil hiermee aangeven dat we verantwoordelijk zijn voor voorzieningen die gepaard gaan met de levensfase waarin we zitten.

Hoe kijk jij aan tegen her-verstrekkingen? Dat is toch kostenbesparend?

Marcel Foppen: Herverstrekken van dure hulpmiddelen is volkomen terecht. De tijd van weggooien is voorbij. Hoe deze verstrekkingen verlopen is niet altijd correct en is afhankelijk van de dealer/depothouder. Wanneer de verstrekking gebeurt vanuit een bestaande pool, dan dient men toch rekening te houden met de beoogde levenskwaliteit van de zorgconsument. Past de rolstoel wel bij mijn levensstijl, kleuren, uiterlijk maar vooral mijn persoonlijke wensen. Een persoonlijke bijdrage voor persoonsspecifieke wensen is toch helemaal zo gek nog niet.

Het advies van Marcel Foppen:

Laat je uitgebreid informeren over de mogelijkheden bij het verstrekken van een hulpmiddel en liefst vanuit meerdere invalshoeken. Uiteindelijk is een gebruiksperiode van 7 jaar erg lang als je niet gelukkig bent met de beslissingen die er in jouw plaats zijn genomen. Laat je eigen stem gelden. Overleg met je gemeente of leverancier over de mogelijkheden van een PGB. Een rolstoel is iets waar je zelf over moet kunnen beslissen. Jij moet je er prettig in voelen. En dan ben je klaar om er onbeperkt opuit te gaan.

"Wij zijn gewend om alles te krijgen wat we nodig hebben als mindervalide"

Mijn syringomyelie (SM) en ik

Ik zal ons even voorstellen, wij zijn mijn SM en ik.

Mijn SM is sinds een paar jaar een chronisch aanhangsel van mij.

Hij is spontaan gekomen en alhoewel de artsen hebben geprobeerd om hem te verdrijven, vindt hij het blijkbaar te gezellig bij mij en is blijven hangen.

Dat hij er blijvend is, is niet zo erg, maar een aandacht die hij nodig heeft!!! Heel erg veel. Soms valt het mee en kan hij volgens mij teren op wat hij gehad heeft, maar andere keren eist hij het gewoon op en begint dan vreselijk te klieren. De ene keer vindt hij dat ik teveel praat en verstoort mijn spraak systeem, de andere keer vind hij het leuk om zeemannetje te spelen en bemoeit zich met mijn evenwicht.

Soms verdenk ik hem er van dat hij familie is van die andere SM. Dat zijn de dagen dat hij voor heel veel pijn zorgt, dan hier en dan daar. En nooit weet je waar. Dat proberen we dan te bestrijden met medicijnen en veel rust. Verdwijnen doet hij niet, maar zo lui als hij is, door rust word hij vaak wel minder actief.

Zijn er ook voordelen aan het leven met mijn SM??? Nou, je lijkt wel een Siamese tweeling, je bent nooit meer alleen, hij is niet zichtbaar voor anderen, soms mag ik de baas zijn en is hij een poosje gehoorzaam. Mijn leven is een stuk rustiger geworden, ook wel prettig in deze hectische tijd. Ik heb heeeeel veeeeel tijd voor mijn privé leven. Ook beleven we regelmatig avonturen samen, maar daarover een andere keer.

Als ik had kunnen kiezen, maar ja dat kon niet! Dan had ik mijn SM liever niet in mijn leven gehad. Maar ja, in het leven heb je niets te kiezen, hij koos ervoor om zijn leven aan dat van mij te verbinden, en ik heb het maar te accepteren.

In het begin heb ik mij heel hevig tegen hem verzet, met gevolg dat het als het ware een oorlog in mijn lijf was. Als de SM namelijk een

keuze heeft gemaakt blijft hij levenslang bij die persoon.

Tegenwoordig probeer ik het maar te accepteren en hebben we samen een redelijk leven.



Wennen zal mijn SM denk ik nooit, vooral omdat hij zoveel aandacht dus ook energie opeist. Maar veranderlijk is mijn leven wel geworden, je weet nooit wat mijn SM nu weer heeft verzonnen en uit gaat halen?

Misschien later meer over onze avonturen!

Ga goed verzekerd op vakantie!!!!

Door Lenie van Wessel

Omdat de vakanties weer naderen is het nu toch echt tijd om onze ervaring van vorig jaar in Oostenrijk met jullie te delen.

We gaan al een paar jaar naar Bad Gastein in Oostenrijk. We huren daar een appartement. We reizen er in drie overnachtingen heen en met twee overnachtingen terug. Lekker rustig....laat weg en vroeg in het volgende hotel. Heerlijk ontspannen.

Vorig jaar heeft Harm in juni een ontsteking aan zijn evenwichtsorgaan gehad en daar 10 dagen mee in het ziekenhuis gelegen. Dit was de tweede keer dat hij dat dit jaar kreeg en in juli is zijn galblaas verwijderd. We waren dus echt wel aan vakantie toe en gingen de laatste week van augustus op weg.

De korte reisdagen bevielen zeer goed, af en toe was Harm wat duizelig, maar dat hoort erbij vonden wij! Op zaterdag kwamen we op de plek van bestemming aan. Een heerlijk weerzien volgde. Het weekeinde was het nog heerlijk weer, maandag werd het iets minder. Ook met Harm ging het wat minder, maar ja dat is niet zo gek na de reis en de barometer veranderingen. Eerst bloedheet en op dinsdag hoosde het van de regen!

Op donderdag was het weer best redelijk, alleen Harm niet. Zijn hoofd was te klein, veel pijn in de nek dus die ging weer terug naar bed. Dat was van korte duur, hij lag goed en wel of stoof er al brakend en slingerend uit. Ja hoor weer een ontsteking aan zijn evenwicht orgaan!!! Deze keer herkenden we alles, maar daar hadden we niet op gerekend!

Na het eerste hectische uurtje krijg je "oh jee, er moet een arts bij komen" Lelijk woord.....we zitten in Oostenrijk.....gelukkig Nederlandse eigenaren op de camping. Dus ik op naar de

balie, alles uitgelegd en zij hebben de huisarts laten komen. Fijne man die alles direct herkende en hem een cortison injectie met nog wat in de bloedbaan gaf!

Nou dat werkte zo goed dat Harm de dag er op alweer, wel met veel hulp, zijn bed uit kon. Op vrijdag kwam de arts weer langs, uit zichzelf, en in overleg werd besloten om hem nog zo'n cocktailtje toe te dienen en ook die werkte geweldig!! Alleen..... Bij Harm gaat nooit iets normaal, dus ook nu niet!

In de loop van het weekeinde werden zijn vingers, handen, polsen en armen erg dik. Hier op maandag mee naar de huisarts en hij werd naar het ziekenhuis gestuurd. Fikse aderontstekingen in beide armen, nou en daar ga je dan met je beste Duits.

Gelukkig werkte het mengelmoesje...Engels...Duits...en handen en voeten..... erg goed haha!

In het ziekenhuis werd zijn hele ziekte geschiedenis gevraagd en ja hoor.....Arnold Chiari malformatie was hen zéér bekend, dit in tegenstelling met de artsen hier in Nederland! Deze ziekte is namelijk door een Oostenrijker ontdekt, alleen wonen er daar maar acht miljoen mensen, dus zien de artsen daar nog minder vaak een patiënt met deze ziekte dan hier!

Maar ze namen geen enkel risico. De verwachting was dat de dikke handen en armen door een reactie op de ingespoten medicijnen was, maar het kon ook door afklemming door de syring in de nek komen. Resultaat was dat Harm daar drie dagen in het ziekenhuis heeft gelegen voor hij weg

mocht. Ze hebben hem van boven tot onder door de molen gehaald om zeker van hun zaak te zijn.

Het was inderdaad een allergische reactie op de cortison. Ook weer een fikse ontsteking aan het evenwicht orgaan, maar toch! Het gaf ons een heel veilig gevoel, de manier waarop hij is behandeld door alle artsen!

De rest van de vakantie hebben we in het appartement gezeten op het balkon met schitterend weer.



De alarmcentrale was de eerste dag al gewaarschuwd en er werd besloten dat we met een speciaal busje naar huis werden gebracht.

Een busje met zeer fijne stoelen en een brancard met een extra luchtmatras erop voor het geval zitten niet ging. Er hoefde gelukkig geen verpleging mee!

Onze eigen auto met de bagage werd drie dagen later door een chauffeur van de ANWB thuis afgeleverd! Alles werd vergoed, ook de prepaid telefoon kosten en negen dagen huur van het appartement. Het enige dat wij moesten betalen was de benzine van onze eigen auto voor de terugreis maar niets voor de chauffeur, terwijl hij toch de heenreis met de trein had gemaakt plus twee nachten hotel!!!!

Wat we hiermee willen zeggen is: Ga vooral op vakantie als het mogelijk is, maar zorg dat je goed verzekerd bent!

Het is niet leuk om in je vakantie ziek te worden....maar omdat alles goed geregeld werd is het voor ons een positieve ervaring geworden en voor anderen een waarschuwing dat alleen de ziektekosten verzekering niet genoeg is!!

Wij hebben een reis- en annuleringsverzekering en de ANWB europa dekking.

Veel vakantieplezier.

Harm en Lenie van Wessel

Vakantietip: Bed en Breakfast de Syrinx (ja het bestaat echt!) ☺ (<http://www.benbsyrinx.nl>)

Bed en Breakfast de Syrinx

HOME KOM BINNEN GASTENKAMERS » OVER ONS » RESERVEREN CONTACT

PLEZIER OP HET WATER

B&B de Syrinx is een geweldige plek voor liefhebbers van het water. Er is voor iedereen genoeg te genieten en te beleven!



SAMENWERKINGSVERBAND PIJNPATIENTEN NAAR EEN STEM: OVERZICHT 2013

Eén op de vijf volwassenen in Nederland lijdt aan chronische pijn. Dat zijn ruim 2,2 miljoen mensen. *Pijnpatiënten naar één stem* is een Samenwerkingsverband van dertien patiëntenorganisaties*, dat aandacht vraagt voor chronische pijn. Gezamenlijk vertegenwoordigen zij de pijnpatiënt in overleggen met onder andere behandelaars, verzekeraars en de politiek.

Het Samenwerkingsverband is eind 2012 opgericht en heeft al veel bereikt. Het streven is dat patiënten op de juiste tijd, bij de juiste behandelaar voor de juiste behandeling komen. Hieronder een overzicht van 2013.

*Deelnemende organisaties:

1. Alvleesklier Vereniging Nederland
2. Dwarslaesie Organisatie Nederland
3. Fibromyalgie en Samenleving (F.E.S.), de Nationale Vereniging voor Fibromyalgie-patiënten
4. ME/CVS-Stichting Nederland
5. ME Vereniging Nederland
6. Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten
7. Patiëntenvereniging CRPS
8. Osteoporose Vereniging
9. Patiënten Vereniging Voor Neurostimulatie
10. Syringomyelie Patiënten Vereniging
11. Stichting Pijn-Hoop
12. Whiplash Stichting Nederland
13. Vereniging van Ehlers-Danlos (vanaf 2014)

Resultaten 2013

Oprichten samenwerkingsverband chronische pijn

Het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem is 30 november 2012 opgericht om de stem van de mens met chronische pijn luid en duidelijk te laten klinken in het kader van gezamenlijke belangenbehartiging. We hebben naast de vijf patiëntenorganisaties die een voucher hebben ingezet, nog acht andere patiëntenorganisaties weten te binden. Uitbreiding van het aantal deelnemende organisaties blijkt bovendien een continue proces.

Kwaliteitsstandaard chronische pijn ontwikkelen

Streven was tegen eind 2015 een aanzet tot een kwaliteitsstandaard te hebben gerealiseerd. We hebben zelfs meer dan dat nu al verwezenlijkt. Prachtige resultaten tot dusver zijn: - Dat het nu al is gelukt een structurele samenwerking met de Dutch Pain Society (DPS: samenwerkende pijnbehandelaars), tot stand te brengen en dat we al zijn gaan samenwerken aan die Kwaliteitsstandaard; - Dat we daarvoor extra financiering krijgen: van PG werkt samen (via PGOsupport) en ook van het onlangs opgerichte Kwaliteitsinstituut.

NHG-richtlijn

Deze wordt impliciet gerealiseerd doordat de NHG is gevraagd voor de projectgroep van de Kwaliteitsstandaard. Daarnaast heeft het Samenwerkingsverband input geleverd voor een eigen standaard van de NHG.

Enquête Ervaringskennis

De chronische pijnzorg kan beter, natuurlijk met inbreng van de patiënten zelf. Daarom heeft het Samenwerkingsverband een online vragenlijst ontwikkeld. Deze gaat over de ervaringen rondom de totale pijnzorg en aandacht voor chronische pijnbehandeling en/of -beleving van pijnpatiënten. Doel van het onderzoek op basis van deze vragenlijst is zicht te krijgen op hoe mensen met chronische pijn zelf hun behandeling ervaren en welke impact chronische pijn op hun kwaliteit van leven heeft.

Criteria voor Pijncentra

Het Samenwerkingsverband heeft input geleverd vanuit patiëntenperspectief voor het ontwikkelen van kwaliteitscriteria voor pijncentra in Nederland. Dit is nog in ontwikkeling.

Welkom!

De Vereniging van Ehlers-Danlos (inmiddels aangesloten in 2014), Vereniging Spierziekten Nederland en de Bijniervereniging hebben een lidmaatschap in beraad.

Conclusie

We zijn er in 2013 in geslaagd een stevig samenwerkingsverband van patiëntenorganisaties neer te zetten. De overeenkomst tussen al die patiëntenorganisaties is dat chronische pijn een van de kernpunten is bij hun belangenbehartiging. Door samen te werken wordt onze gezamenlijke slagkracht groter en zijn wij in gezamenlijkheid een actiever aanspreekpunt dan afzonderlijk. We kunnen stellen dat al heel veel in gang is gezet, dat er ook al veel is bereikt en dat het er naar uitziet dat eind 2015 de in 2012 verwachte resultaten zijn bereikt.

Enquete Pijnpatientennaar1stem

Zoals velen van jullie weten zit ik namens onze vereniging in de stuurgroep van het samenwerkingsverband Pijnpatientennaar1stem. Het afgelopen jaar is er hard gewerkt aan het

ontwikkelen van een enquête om ervaringskennis van pijnpatiënten in kaart te brengen. Deze enquête komt in juli online en is in te vullen tot eind september.

Ik hoop dat jullie er allemaal aan mee willen werken. Hoe meer gegevens we hebben, hoe meer wij kunnen voor de chronische pijnpatiënt!

Inmiddels hebben alle SPV leden een email ontvangen en is op de SPV website informatie gepubliceerd.

Alvast bedankt

Riehanne

PS: Er is ook een website van pijnpatiënten naar één stem:

<http://www.pijnpatientennaar1stem.nl/>



Weerman / weervrouw

door Patricia Maxwell (ASAP)

Het is bekend dat je als SM/CM patiënt het weer vaak beter kunt voorspellen dan de weerman of vrouw! Alhoewel je dat waarschijnlijk niet altijd direct aan de grote klok hangt, omdat je bang bent dat mensen je raar aankijken. Je wilt natuurlijk niet dat je naasten of zelfs je dokter denken dat er iets niet helemaal in orde is met je, dat de medicatie misschien eens aangepast moet worden! Maar we weten allemaal wel dat mensen met reuma je kunnen vertellen dat er een storm op komst is, dus zo raar is het niet dat ook wij iets dergelijks op kunnen merken. Chiari en syringomyelie hebben allebei verband met druk en drukverschillen, dus is het eigenlijk alleen maar logisch dat drukveranderingen in de atmosfeer (barometer druk veranderingen) invloed hebben op ons. Dus de volgende keer dat je denkt dat er weersveranderingen aankomen omdat je meer klachten hebt, heb je waarschijnlijk gewoon gelijk!

