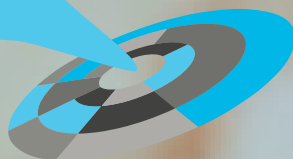


Samenwerkingsverband

**Pijnpatiënten  
naar één stem**  
[pijnpatientennaar1stem.nl](http://pijnpatientennaar1stem.nl)



# Jaarverslag 2023

In het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem bundelen diverse patiëntenorganisaties hun krachten om mensen met chronische pijn één stem te geven.

## 1. Algemeen

Het Samenwerkingsverband pijnpatiënten naar één stem (SWP) heeft een website waar alle informatie over de vereniging terug te vinden is: [www.pijnpatientennaar1stem.nl](http://www.pijnpatientennaar1stem.nl). Relevante informatie delen we ook op [LinkedIn](#).

In de loop van 2023 werd duidelijk dat we als samenwerkingsverband subsidie konden aanvragen bij VWS. De voorwaarden werden in de zomer van 2023 bekend gemaakt. Je moest minimaal vijf lidorganisaties hebben om voor deze subsidie in aanmerking te komen. Een voorwaarde van VWS voor deze subsidie is ook dat we aan onze leden €2.000,00 euro contributie moesten vragen. Hier staat tegenover dat we voor elke aangesloten organisatie €20.000,00 kunnen aanvragen. Hiervoor moesten de organisaties een verklaring invullen. Er is veelvuldig mailcontact geweest om de aangesloten organisaties te stimuleren om bij het samenwerkingsverband aangesloten te blijven. Op het moment van aanvragen van de subsidie waren er acht organisaties die aangegeven hadden aangesloten te willen blijven, een drietal organisaties was te laat met doorgeven waardoor we helaas geen subsidie voor deze organisaties ontvingen.

In 2023 hebben wij afscheid genomen van Alveesklievereniging Nederland, HME-MO Vereniging, ME/CVS Stichting Nederland, Syringomyelie Patiënten Vereniging en Vereniging Ehler-Danlos. De Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling VAH is bij het samenwerkingsverband aangesloten.

[Lees op de website](#) welke organisaties lid zijn van het samenwerkingsverband.

## 2. Bestuur

Het bestuur bestond aan het begin van 2023 uit vijf personen en aan het eind van 2023 uit vier personen. We hebben tijdens de ALV afscheid genomen van bestuurder Mary Rietdijk. Er zijn oproepen geweest naar de lidorganisaties voor het werven/voordragen van een bestuurslid, maar dat is nog niet gerealiseerd.

### *vergaderingen*

Het afgelopen jaar hebben wij zes bestuursvergaderingen gehouden, waarvan vijf online en één live. We hebben tweemaal online een ALV voor de lidorganisaties gehouden.

## 3. Lidorganisaties

Naar de lidorganisaties is regelmatig informatie gestuurd over actuele zaken met betrekking tot chronische pijn, nieuwtjes, webinars, podcasts, oproepen deelname van hun leden aan wetenschappelijke onderzoeken, etc.

De lidorganisaties weten elkaar steeds beter te vinden, dat komt o.a. omdat we de naw-gegevens gedeeld hebben met de lidorganisaties. Er wordt ook steeds meer nieuws onderling gewisseld, bijvoorbeeld dat de RSI vereniging een uitnodiging deelde over een themamiddag over nieuwste inzichten over pijn.

## 4. Cursus Sterk met Pijn

Samen met Fibromyalgie en Samenleving F.E.S. (één van de organisaties uit het samenwerkingsverband) hebben we een zelfmanagement cursus ontwikkeld gericht op het leren omgaan met chronische pijn. De [cursus Sterk met Pijn](#) wordt op verschillende plekken door heel Nederland gegeven en is ook online te volgen.

De cursus wordt gegeven door ervaringsdeskundige begeleiders en helpt deelnemers weer de regie in handen te nemen.

In het voor- en najaar zijn er cursussen op locatie gegeven in Gouda, Almere en Utrecht. Dit is een stevige basis, maar de voorkeur heeft natuurlijk dat er meerdere locaties verspreid over het land aangeboden worden in de toekomst.

De online cursussen zijn ook in het voor- en najaar gegeven. Hier werden drie groepen gedraaid: op maandagochtend, dinsdagochtend en dinsdagavond. Voor de online cursussen is veel animo en de groepen zijn dan ook snel vol.

Om het aanbod voor face-to-face cursussen op locatie uit te kunnen breiden is eind 2022 gestart met een werving voor nieuwe cursusbegeleiders. Met als resultaat dat in 2023 drie nieuwe cursusbegeleiders zijn gestart met de training om in 2024 als volwaardige collega een cursus zelfstandig te kunnen draaien.

In 2023 hebben vrijwilligers van Sterk met Pijn ook op diverse bijeenkomsten aandacht besteed aan de cursus. Op informatiemarkten, de jaarbijeenkomst van F.E.S., tijdens netwerkgesprekken en op het congres van Pijn Alliantie in Nederland.

## 5. Belangenbehartiging

Het SWP is in 2023 betrokken geweest bij diverse projecten en organisaties.

- In het kader van de [Bewustwordingsweek Gordelroos](#) is gevraagd aandacht te geven aan de zeer pijnlijke aandoening die voor een groot aantal mensen maanden, zo niet jaren, als complicatie neuropathische pijn geeft. In samenwerking met de anesthesioloog/pijnbehandelaar uit het UMC Utrecht is een webinar over gordelroos georganiseerd. Tegen het einde van het jaar is er de opzet gemaakt om na te gaan of het oprichten van een patiëntenorganisatie wenselijk en mogelijk is. Samen met enkele patiënten, de behandelaar en SWP is daar een start mee gemaakt. Informatie over gordelroos is ook gedeeld met aangesloten organisaties.
- Er zijn gesprekken geweest met de [Landelijke Pijn Organisatie \(LPO\)](#) om elkaar te informeren over hoe we nu en in de toekomst met elkaar kunnen samenwerken. We hebben in ieder geval aangegeven geen stakeholder te willen zijn van LPO, maar een netwerksamenwerking waarbij we elkaar informeren en eventueel kunnen afspreken op welke dossiers we kunnen samenwerken. De verwachting bij LPO was dat SWP, Pijnfonds Nederland en PA!N zowel financieel als bestuurlijke inzet zouden geven en zo LPO helpen zich verder te ontwikkelen. Die partijen hebben aangegeven dat deze opzet niet haalbaar is op financieel noch organisatorisch en bestuurlijk niveau. De overleggen zijn daarna gestaakt.
- Interregionaal - of wel grensoverschrijdend - project Noord-Nederland en de grensstreek Oost-Friesland in Duitsland om de pijnzorg te verbeteren in deze regio's en samenwerking op het gebied van pijn. Uit hun vooronderzoek is gebleken dat, naast de regionale gezondheids- en welvaartsdemografie, pijn in de gehele Eems-Dollard-Regio een ongezien, maar groot probleem is. Beide regio's hebben te maken met bovengemiddelde percentages arbeidsongeschiktheid, lage sociaal economische positie, lage toegang tot zorg en lage gezondheidsvaardigheden.



- Een grote subsidie van 1,7 miljoen is binnengehaald. Er wordt samengewerkt met universiteiten, academische en regionale ziekenhuizen, bedrijven en patiënten.
- Er is een startbijeenkomst gehouden om de diverse werkdomeinen en -groepen in beeld te krijgen en verder uit te werken zoals een grote publiekscampagne over preventie. Het SWP heeft zitting in de stuurgroep en geeft inbreng vanuit patiëntenperspectief.
- Er is veelvuldig overleg geweest met het [Zorginstituut Nederland](#) om de versnippering tegen te gaan om allerlei initiatieven in het land te gaan bundelen onder één verantwoordelijk orgaan en het voorstel is dat PA!N deze rol op gaat pakken zodat er enige sturing zal zijn bij al die losstaande initiatieven.
- Er is een symposium georganiseerd met behandelaars, zorgverzekeraars, ZiN, patiëntenorganisaties en overheid. Centraal thema op deze dag was; al die initiatieven (Zorgstandaard, Leidraad, Ketenzorgrichtlijn, TaskForce), hoe gaan we hier mee om? Hoe gaan we dit regisseren en coördineren? Hoe zorgen we ervoor dat we niet in een competitie belanden, maar dat de energie gebruikt wordt om de zorg beter en doelmatiger in te richten? De conclusie was dat PA!N als koepel zal gaan fungeren.
- Koploper II, Cluster Pijnmanagement om modules uit diverse richtlijnen aan te passen, te (her)schrijven en te verwijderen. Vanuit SWP is meegelezen, meegeschreven en commentaar gegeven op pijn bij kanker, CRPS diagnostiek en paramedische zorg bij rugpijn. Richtlijnen worden niet meer in zijn geheel herzien, maar in modules die aanpassing behoeven. Per jaar wordt er een aantal modules gekozen en verder uitgewerkt.
- Er zijn overleggen geweest met prof. dr. Geert-Jan Groeneveld van het LUMC Leiden/CHDR over Europese studie naar combinatie van (pijn)medicijnen op grond van computer-gestuurde data en patiëntenprofielen om te komen tot de beste combinatie patiënt en medicijn: [QSPainRelief](#)

In dit project onderzoeken ze combinaties van geneesmiddelen die mogelijk de behandeling van chronische pijn kunnen verbeteren. Hiervoor maken ze gebruik van innovatieve computermodellen, die ook wel quantitative systems pharmacology (QSP) modellen worden genoemd. In deze modellen combineren ze vele gegevens om zo uiteindelijk een algoritme te bouwen om pijnverlichting door geneesmiddelen te voorspellen. SWP heeft meegewerkt aan duidelijke informatie en communicatie hierover naar patiënten én de organisatie van de patiënteninformatiedag.

- [Co-Pain project van de Hogeschool Utrecht](#). De praktijkvraag binnen het project luidt als volgt: “Hoe kunnen zorgprofessionals hun inzicht en vaardigheden in gespreksvoering met patiënten met chronische pijn verbeteren via een online leeromgeving die makkelijk toepasbaar is in onze dagelijkse praktijk?” Dit wordt een leermodule voor fysio- en ergotherapeuten.
- [Murevan Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht Nieuwsbrief](#). Dit betreft een pilot studie MUREVAN project “Gebruik SeRA in de revalidatiezorg” en gaat over vragenlijsten bij revalidanten. Met de vragenlijst hopen ze inzicht te krijgen om de mate van ‘eigen regie’ van de revalidant, dus wat je aangeeft: groei naar zelfstandig functioneren. Daaronder valt inderdaad eigen verantwoordelijkheid, bewustwording van de aandoening, hoe ga je om met je aandoening en hoe betrek je je omgeving daarbij.

Met een goede score op deze vragenlijst, laat de revalidant zien of hij/zij inzicht heeft in zijn eigen aandoening en de gevolgen ervan, hoe hiermee om te gaan en of er adequaat hulp gezocht wordt van de omgeving. Dit geeft hopelijk de zorgverlener inzicht in wat de revalidant nog moet leren tijdens het revalidatietraject om zelfstandig thuis te functioneren.

- [Kennissynthese Zingeving bij Chronische Pijn door de Hogeschool Rotterdam](#)  
Onderzoek naar zingeving in de relatie paramedici en de patiënten aan de hand van literatuuronderzoek, interview pijnpatiënten, interviews fysio- en ergotherapeuten, lacunes in beeld krijgen en mogelijk een onderwijsprogramma. Er is met enige regelmaat online overleg en een enkele keer live. We leveren input, zetten oproepen uit en volgen de verdere opzet en inhoud.

## 7. Diverse verzoeken

- SWP is ingegaan op verzoeken van studenten om interviews af te nemen of vragenlijsten af te nemen of te verspreiden en te beoordelen in het kader van hun opleiding.
- Er zijn oproepen verspreid naar de lidorganisaties voor deelname patiënten aan wetenschappelijke onderzoeken.
- Er is een uitnodiging gekomen voor het bijwonen meerdaags [Wereldcongres congres rug- en nekpijn in Groningen](#) en uitreiken prijs beste poster vanuit patiëntenperspectief.
- Er zijn contacten geweest met de media/pers/tv betreffende chronische pijn en nieuw rugpijn consortium, vaccinatieproblematiek met name gordelroosvaccin en gesprek met een journalist over stimulerende middelen voor pijnbestrijding n.a.v. wetenschappelijk onderzoek in Maastricht naar deze middelen.
- Er is commentaar geleverd op het [concept NHG standaard pijn](#) alsook evaluatie [standpunt neuromodulatie met ZiN](#).
- Commentaarfase conceptringrichtlijnmodules Cluster Pijnmanagement commentaar ingeleverd bij de Federatie Medisch Specialisten en uitnodiging prioritering cluster pijnmanagement 2e ronde FMS.
- Input geleverd voor wetenschappelijk onderzoek set uitkomstmaten na operatie Maartenskliniek
- Patiëntparticipatie [Digitaal Gezondheidscentrum](#) verzoek deelname gehonoreerd.

## 8. Deelname aan bijeenkomsten

- [Just deal with it? Chronic Pain](#) dat door Sanne Bloemink en Sylvia Brugman was georganiseerd bij de University of Amsterdam/Institute for Advanced Study (broedplaats voor complexiteitsonderzoek).
- Patiëntendag georganiseerd door [BPRA](#) met een aantal patiëntenorganisaties om tools en informatie te krijgen over lobbyen bij de politiek.
- [Uitnodiging interdisciplinair pijn research Symposium](#) Utrecht en verzoek presentatie vanuit patiëntenperspectief impact chronische pijn.



## 9. Samenwerking met andere organisaties

### Pijnfonds Nederland

We zijn maandelijks aanwezig bij de bestuursvergaderingen van [Pijnfonds Nederland](#). De website is klaar, we hebben de eerste nieuwsbrief verzonden, er is een folder gemaakt en we waren aanwezig bij het [congres bij PAIN](#). Ook hier kunnen we nog mankracht gebruiken om zaken van de grond te krijgen.

In het bestuur van het Pijnfonds hebben twee vertegenwoordigers van SWP en twee vertegenwoordigers van PAIN zitting. Dit is vastgelegd in de statuten.

### NALK

Voor het [PatiëntenPanel](#) werken we samen met [NALK](#). Het Patiëntenpanel 'Aanhoudende Lichamelijke Klachten' kan zich in wisselende samenstelling buigen over vragen of verzoeken die binnenkomen. In het PatiëntenPanel zitten ervaringsdeskundigen die aanhoudende lichamelijke klachten hebben. Behandelaars kunnen een [aanvraagformulier](#) invullen als zij bijvoorbeeld voor een project ervaringsdeskundigen zoeken.

### PAIN

De activiteiten van [PAIN](#) vragen veel aandacht om een plan uit te werken. Er heeft een wisseling van bestuursleden plaatsgevonden die opnieuw vorm en inhoud gaan ontwikkelen voor de activiteiten in de komende jaren. Er is weer een congres geweest waarvoor één afgevaardigde per lidorganisatie gratis mocht deelnemen en waarbij afgevaardigden van vrijwilligers van SWP, Sterk met Pijn en Pijnfonds Nederland ook aanwezig waren.

## Nawoord

Het is een vruchtbaar jaar geweest met diverse activiteiten en SWP krijgt steeds meer een duidelijke plaats in het zorgland voor onderzoekers en projecten.