



## Voortgangsbericht april 2013

### **Het fundament is gelegd**

Sinds de oprichting van het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem op 30 november is er veel gebeurd. In dit voortgangsbericht kunt u lezen over: de Stuurgroep en haar activiteiten, NHG Standaard, Top 20 Kwaliteitsinstituut, projectgroep Ervaringskennis en onze contacten met behandelaars, waaronder onze presentatie op hun Pijncongres. En dat alles in (een nieuwe huis)stijl.

### **Stuurgroep**

Nadat de Brede Bijeenkomst de leden van de Stuurgroep had gekozen, was het aan de Stuurgroep zelf om zijn voorzitter te kiezen. Ilona Thomassen was bereid deze taak op zich te nemen, zeker als het gezicht naar buiten. Vergadervoorzitter en sturend in de praktische zaken is Hans van Dongen, die als penningmeester van penvoerder Stichting Pijn-Hoop al veel werk voor het Samenwerkingsverband deed. Afgelopen donderdag hadden we de 3<sup>e</sup> vergadering en ook tussentijds wordt er via de mail heel wat overlegd.

### **NHG Standaard**

Van het Nederlands Huisartsen Genootschap kregen wij het verzoek om input te leveren voor de Standaard Chronische Pijn. En zo was het project dat wij in de subsidieaanvraag heel voorzichtig hadden geformuleerd en expres achteraan in de tijd hadden geplaatst, opeens al begonnen! Op de website [www.pijnpatiëntennaar1stem.nl/nhg-standaard](http://www.pijnpatiëntennaar1stem.nl/nhg-standaard) kunt u onze eerste inbreng lezen. Het genootschap was blij dat zij ineens bij één vertegenwoordiger van twaalf patiëntenorganisaties konden aankloppen.

### **Top 20 Kwaliteitsinstituut**

Van de Dutch Pain Society hoorden wij dat er gewerkt werd aan een prioriteitenlijst voor het Kwaliteitsinstituut in oprichting (KI). Natuurlijk vonden wij het belangrijk juist ook chronische pijn op die lijst te krijgen, zeker gezien het aandoening-overstijgende karakter. Dat is gelukt. Chronische pijn staat in de Top 20 van de patiëntenorganisaties voor het KI. Mede op initiatief van PGO Support is chronische pijn ondertussen één van de tien thema's waarover het KI bijeenkomsten met behandelaars en patiënten gaat organiseren. Wij hebben daarvoor de betreffende deskundigen mogen voordragen. Gaandeweg zal duidelijk worden wat het in de Top 10 staan concreet gaat betekenen. Wij hopen op een zekere vliegwielfunctie van het Instituut, dat zij chronische pijnpreventie en behandeling naar voren brengen in algemene kwaliteitstrajecten.

### **Projectgroep Ervaringskennis**

Naar aanleiding van onze brief hebben vier organisaties een kandidaat voorgedragen voor de Projectgroep Ervaringskennis. Wij gaan graag op alle voordrachten in. Dat zijn: Martin Everts (Alvleesklievereniging Nederland), Esther Visser (Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten), Elly

Roetering-van Geenhuizen (Stichting Pijn-Hoop) en Petra Hendrickx (Whiplash Stichting Nederland). Stuurgroeplid Anne Stornebrink (Dwarslaesie Organisatie Nederland) is de voorzitter en tot slot hebben we ook Hilda Wieberneit bereid gevonden om als extern deskundige deel te nemen. De eerste vergadering hopen we medio mei te kunnen houden. Taken voor 2013: het ontwikkelen van enquête, keuze database en analysemodel. Begin 2014 wordt de enquête uitgezet.

Voor die enquête borduren wij graag voort op de onderzoeken van het Nivel en Vilans die in het kader van het project *Zicht op pijn* zijn gedaan. De eerste contacten hierover zijn gelegd.

### Pain Alliance Europe

Al zaten internationale contacten niet direct in ons projectplan, bij nader inzien vindt de Stuurgroep toch dat wij ook op dat podium niet kunnen ontbreken. Er is een praktische oplossing gevonden in de persoon van Elly Roetering die al deel uit maakt van de Pain Alliance Europe en dat ook namens het Samenwerkingsverband wil doen. De Alliance heeft onze aanvraag in behandeling.

### Dutch Pain Society (DPS)

De DPS (behandelaarsorganisatie) heeft het initiatief genomen tot een werkgroep die het rapport van de Regieraad uit november 2011 ten uitvoer gaat brengen. Desgevraagd hebben wij een patiëntendelegatie voor die werkgroep voorgedragen: Ilona Thomassen en Lenneke Nitert. De werkgroep stuurt onder andere aan op een behandelrichtlijn. Op 20 april hield de DPS haar congres. Het Samenwerkingsverband mocht zich hier presenteren met een stand en Ilona Thomassen heeft plenair duidelijk mogen maken waar we als Samenwerkingsverband voor staan. Dit is met groot enthousiasme ontvangen en meerdere onderzoekers/behandelaars hebben contact gelegd voor mogelijke acties. In elk geval is duidelijk geworden dat de DPS

graag met ons verder wil werken aan verbetering van de pijnzorg.

Om zichtbaar te maken dat pijn veel voorkomt, hadden we in de stand een bord met de VAS-schaal waar alle congresgangers hun pijnniveau konden scoren. Er werd volop aan meegedaan, zelfs op deze bijeenkomst bleek 1:6 personen pijn te hebben et een score van 2 tot 6. Wat maar weer eens onderstreept dat pijn iedereen kan treffen, zelfs pijnbehandelaars.



Gertie Filippini-de Moor (voorzitter DPS) plaatst haar eigen pijnscore.

### Huisstijl

Met voornoemd congres hadden we meteen een mooie deadline voor onze publiciteitsmiddelen: logo, website, flyer, visitekaartjes en een banier. Het logo brengt die ene stem namens vele pijnorganisaties in beeld. De website is voornamelijk bescheiden van opzet, in de (verre) toekomst kan het de plek voor verantwoorde informatie over chronische pijn worden, voor patiënten en behandelaars:

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

## Brede Bijeenkomsten

Om alvast in uw agenda te zetten: de Brede Bijeenkomsten 2013 zijn gepland: maandag 17 juni, en donderdag 14 november, vanaf 16.00 uur.

## Wilt (met onderstaande tekst) op uw site verwijzen naar (de site van) het Samenwerkingsverband?

In het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem laten mensen met chronische pijn gezamenlijk één stem horen in het overleg met zorgaanbieders, de (farmaceutische) industrie, verzekeraars, de politiek en overheden. Meer dan 2 miljoen Nederlanders hebben chronische pijn. Het gaat daarbij om alle vormen van pijn die langer duren dan drie maanden, of langer dan de te verwachten tijd na beschadiging. Chronische pijn kan ook perioden afwezig zijn of bij vlagen in intensiteit verschillen. In het Samenwerkingsverband zijn twaalf patiëntenorganisaties samen sterk tegen chronische pijn. [www.pijnpatientennaar1stem.nl](http://www.pijnpatientennaar1stem.nl)

---

### Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem

p/a Marjolein Sparnaay ▪ projectleider ▪ Texel 105 ▪ 3524 AS Utrecht  
[www.pijnpatientennaar1stem.nl](http://www.pijnpatientennaar1stem.nl) ▪ 06-445 122 63 ▪ [info@pijnpatientennaar1stem.nl](mailto:info@pijnpatientennaar1stem.nl)

### Deelnemende organisaties

Alveesklievereniging Nederland ▪ Dwarslaesie Organisatie Nederland ▪ Fibromyalgie en Samenleving ▪ ME Vereniging Nederland ▪ ME/ CVS-Stichting Nederland ▪ Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten  
Osteoporose Vereniging ▪ Patiëntenvereniging CRPS ▪ Patiënten Vereniging Voor Neurostimulatie ▪ Syringomyelie Patiënten Vereniging ▪ Stichting Pijn-Hoop ▪ Whiplash Stichting Nederland