

Beleid 2016

Een stabiele vereniging blijft nodig.

Datum

Voor een vereniging zijn er altijd kerntaken en actuele zaken waarop moet worden ingespeeld. Die actuele zaken kunnen gaan over nieuwe ontwikkelingen op CRPS gebied maar ook meer algemeen chronische pijn waar ook CRPS patiënten zeer mee te maken hebben. Daarnaast zullen subsidieregelingen, andere wetgeving en de overheveling van de regelingen naar gemeenten voor de zorg de nodige aandacht vragen. Er verandert nogal wat en we willen daarvan goed op de hoogte zijn om de leden te informeren. Ook de activiteiten die leder(in) als voortrekker voor betere zorg en regelingen voor chronisch zieken en gehandicapten zullen de aandacht vragen.

Onderwerp

Telefoon
[013] 455 49 51

Het komend jaar zullen de kerntaken van de Vereniging weer worden ingevuld. Het lotgenotencontact in de provincies zal zoveel mogelijk worden gerealiseerd waardoor opvang en informatie voor de leden mogelijk is, maar zeker ook ontspannen bijeenkomsten. Ook themabijeenkomsten om leden te informeren over onderzoek, behandelingen en nieuwe inzichten zullen aan bod blijven komen. In enkele provincies zullen in ziekenhuizen inloopochtenden zijn, zodat patiënten een persoonlijk aanspreekpunt hebben en vragen kunnen stellen die niet zo snel aan de arts worden gesteld. Het is de bedoeling dat er voor nieuwe leden een bijeenkomst wordt georganiseerd alsook een landelijke bijeenkomst samen met een andere patiëntenorganisatie.

De website is een belangrijke informatiebron. Met regelmaat zal nieuwe informatie over boeken, activiteiten, vragenlijsten en oproepen voor medewerking daarop gezet worden. Ieder kan dan kennis nemen van nieuwe ontwikkelingen en informatie.

Het samen optrekken om zaken te kunnen realiseren werkt zeer versterkend. Er zijn meerdere patiëntenorganisaties druk doende met het ontwikkelen van app's om de eigen zorg en zelfmanagement zoals mindfulness, yoga etc. gestalte te geven. Deze app wordt nog uitgebreid en zal in 2016 beschikbaar komen voor onze leden.

In andere overleggen, waar we aan deelnemen zoals het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem, zal verder worden gewerkt aan het schrijven van een patiëntenversie van de Zorgstandaard Chronische Pijn zodat ook patiënten kennis kunnen nemen van de nieuwe organisatie van de pijnzorg die voor ogen staat. Ook binnen het veld van CRPS vindt samenwerking plaats om internationaal beter onderzoek te doen en ook vooral ook internationaal de ervaringen van patiënten met CRPS in beeld te krijgen.

Secretariaat
Postbus 31157 6503 CD Nijmegen

www.crps-vereniging.nl

IBAN: NL82INGB0005511733
BIC: INGBNL2A

KVK Nijmegen 40146242

We blijven dus meewerken aan de overleggen en bijeenkomsten die binnen maar ook buiten onze landsgrenzen plaatsvinden.

Dit zijn wellicht de belangrijkste ontwikkelingen voor de komende jaren en we willen daar als vereniging niet alleen een stem hebben, maar vooral ook meebepalen in het belang van CRPS patiënten en andere patiënten met chronische pijn.

Belangenbehartiging

Ieder(in) is een belangrijke koepel voor chronisch zieken en gehandicapten. Naast onze vereniging zijn er nog 254 organisaties aangesloten waardoor de belangen efficiënter kunnen worden behartigd en de stem van zoveel belanghebbenden krachtiger kan worden gehoord. Onze vereniging is met een afvaardiging bij al die overleggen actief betrokken. Ieder(in) heeft regelmatig vragenlijsten om bevindingen van patiënten in beeld te krijgen, om actie te voeren of knelpunten aan te geven die op de website worden geplaatst.

Bemensen van aanbod vanuit de vereniging

Werven van vrijwilligers is noodzakelijk, want zij zijn hard nodig om bijeenkomsten te organiseren, beurzen te bemensen, telefoon te beantwoorden en te besturen.

Van groot belang is versterking van het landelijk bestuur om alle activiteiten naar behoren te kunnen uitvoeren.

Er zijn voor diverse functies goede omschrijvingen en ook de tijdsinvestering die wordt gevraagd. We zullen dit steeds opnieuw onder de aandacht brengen want nieuwe vrijwilligers blijven voor diverse functies nodig.

Digitale activiteiten

De mogelijkheid om online vragen te stellen of contact te leggen bestaan. Er is zeker belangstelling voor om op deze snelle wijze contact te hebben en vragen te stellen of de administratie te regelen.

Financiën

Het wordt in 2016 nog niet echt krap, maar er is wel goed financieel beleid nodig om de activiteiten te kunnen blijven doen. Gedurende het jaar zullen we steeds goed moeten bekijken welke financiële ruimte er is nu de subsidie van VWS/PGO teruggedraaid is van € 120.000,- naar € 35.000,-.

We hopen op uw steun en vooral grote betrokkenheid zodat we aan de slag kunnen om als vereniging er te zijn voor de leden en CRPS-patiënt in het algemeen.

Drs. I.L. Thomassen-Hilgersom,
voorzitter

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