

Beleid 2019

Algemeen

Hoewel veel patiënten blij zijn dat ze betrouwbare informatie bij een vereniging kunnen krijgen, een vraag kunnen stellen of hun moeilijke situatie kunnen bespreken, dat ze anderen kunnen ontmoeten en dat een patiëntenvereniging belangrijk wordt gevonden, blijkt het in de werkelijk toch moeilijker te gaan. Opnieuw ervaren we dat er minder leden staan ingeschreven en dat contacten minder worden. Aan de andere kant zijn er veel leden blij dat de vereniging ervoor zorgt dat ze anderen kunnen ontmoeten voor een gesprek of gezelligheid, een vraag of telefonisch contact. Dat zullen we dus ook zoveel mogelijk voortzetten in 2019. Als dit allemaal geboden kan worden, blijft lidmaatschap van de vereniging belangrijk; voor de leden maar ook voor het voortbestaan van de vereniging.

Kerntaken

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 of om ervaringen te delen met anderen. Echter, enkele ziekenhuizen hebben laten weten dat ze niet meer in de gelegenheid zijn om deze service aan patiëntenorganisaties te bieden.

Website en Facebook

De website is een belangrijke informatiebron. Met regelmaat zullen informatie over boeken, activiteiten, vragenlijsten en oproepen voor medewerking aan onderzoeken daarop gezet worden. Ieder kan dan kennis nemen van nieuwe ontwikkelingen en informatie. Via Facebook worden actuele zaken over CRPS, chronische pijn maar ook nieuwe ontwikkelingen op het gebied van de WMO en interessante artikelen van/door gehandicaptenorganisaties, verspreid. Er is een gestadige groei aan volgers en zowel de website als Facebook worden regelmatig bekeken.

Film

Er zal worden geprobeerd om de korte voorlichtingsfilm over CRPS qua aandoening en de impact ervan op iemands leven die is gemaakt, op pijnpoliklinieken te laten zien.

Datum

Onderwerp

Telefoon

[013] 455 49 51

Secretariaat

Postbus 31157 6503 CD Nijmegen

www.crps-vereniging.nl

IBAN: NL82INGB0005511733

BIC: INGBNL2A

KVK Nijmegen 40146242

Bemensen van aanbod vanuit de vereniging

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

Van groot belang is versterking, door vooral jongere leden, van het landelijk bestuur om alle activiteiten naar behoren te kunnen uitvoeren. We zullen dit steeds opnieuw onder de aandacht brengen.

Digitale activiteiten

De mogelijkheid om online vragen te stellen of contact te leggen blijft bestaan. Er is veel belangstelling voor om op deze snelle wijze contact te hebben en vragen te stellen of de administratie te regelen. Niet alleen patiënten weten die weg te vinden maar ook de pers en onderzoekers. Regelmatig vragen studenten of patiënten mee willen doen aan een studieopdracht zoals vragenlijst of om als duo de student beter inzicht te geven in wat het betekent om CRPS patiënt te zijn. We willen nagaan of leden bereid zijn om in een databank te komen zodat zij snel benaderd kunnen worden als er een verzoek binnenkomt.

Werkgroepen

De Landelijke telefoondienst zal ook dit jaar leden en anderen van dienst zijn voor een gesprek, vragen of andere zaken. Online contact blijft mogelijk voor vragen of informatie. De overige werkgroepen zoals de redactie en bemensing van de beurzen zullen naar vermogen hun activiteiten blijven doen. De online-vrijwilligers zullen opnieuw vragen beantwoorden en contacten leggen.

Op diverse publieks-zorgverlenersbeurzen en congressen zal de vereniging met een stand aanwezig zijn.

De redactie zal steeds opnieuw zich inzetten om een interessante Nieuwsbrief gereed te krijgen.

Internationale contacten

De nauwe contacten met RSDSA, zusterorganisatie in Amerika, zullen worden gecontinueerd. Met de Global group, patiëntenorganisaties of personen die zich sterk maken om CRPS meer bekendheid te geven, zal verder contact worden onderhouden. Het is wel duidelijk geworden dat nergens een contactpersoon zo goed is geïnformeerd als onze vereniging zowel qua activiteiten als bij ondersteuning/betrokkenheid wetenschappelijke onderzoeken.

Privacywetgeving

Wanneer de Algemene Ledenvergadering akkoord gaat met de Statutenwijziging betreffende het voorstel om niet meer naar CRPS te vragen bij aanmelding, zal al het voorlichtingsmateriaal waar een aanmeldingsformulier aan vast zit, worden gewijzigd. Half 2019 zal dat materiaal dan zijn aangepast en voldoen we geheel aan alle eisen van de Privacywet.

Financiën

In 2019 blijft het van belang goed financieel beleid te voeren om de activiteiten te kunnen blijven doen. Gedurende het jaar zullen we steeds goed moeten bekijken welke financiële ruimte er is om activiteiten te ontplooiën zoals beurzen, bijeenkomsten en verschillende activiteiten.

Belangenbehartiging

Ook de activiteiten die leder(in) organiseert als voortrekker voor betere zorg en regelingen voor chronisch zieken en gehandicapten zullen de

aandacht vragen. 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.

Samenwerking

Er zal gezocht worden naar samenwerking met andere patiëntenorganisaties voor mogelijke projecten waarvoor extra subsidie mogelijk is, en zeker met het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem (SWP). Die organisatie heeft al veel waardevols gedaan op het gebied van chronische pijn voor patiënten, ook voor CRPS-patiënten. In goede samenwerking kunnen we allen de vruchten plukken.

Het SWP heeft een cursus ontwikkeld waar informatie over chronische pijn en omgaan daarmee belangrijke items zijn.

Een groep ervaringsdeskundigen uit verschillende patiëntenorganisaties zijn begeleiders bij de cursus Sterk met Pijn.

De begeleiders zullen een aanbod doen waar de cursussen plaatsvinden waarvoor leden vanuit de aangesloten patiëntenorganisaties zich kunnen inschrijven. We zullen u hierover steeds informeren.

Het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem (SWP) is één van de partners in de Health Deal, een overeenkomst tussen ministeries VWS/EZ/SZW en partners in de praktijk zoals patiënten, ziekenhuizen, revalidatiecentra en bedrijf HINQ (Health Innovation Network Quintessence) als initiator, en waarbij deze partijen zinnige, zuinige en excellente pijnzorg aan chronische pijnpatiënten willen leveren en ook de zorgstandaard gaan implementeren. Eind 2019 stopt de bemoeienis vanuit de overheid met deze Health Deal, en zal de 'beweging' zoals dat heet, verder zelfstandig doorgaan.

In enkele delen in het land zijn regionale netwerken actief om de zorg voor de patiënt met chronische pijn te verbeteren. Dat kan als men beter samenwerkt in de regio, dezelfde informatie / educatie geeft aan patiënten, en behandelaars elkaar kunnen vinden voor goede zorg en doorverwijzing. Via een getrapte wijze, de vereniging is deelnemer aan het SWP en heeft op die manier mee invloed op de activiteiten en verbetering van de zorg. Dit zijn wellicht de belangrijkste ontwikkelingen voor de komende tijd en we zullen daar als vereniging niet alleen een stem hebben, maar vooral ook meebepalen in het belang van CRPS patiënten en andere patiënten met chronische pijn.

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.