

Jaarverslag Vereniging 2016

Een belangrijk thema in het afgelopen jaar is de veranderende maatschappij en daarmee samenhangend veranderingen die noodzakelijk zijn voor de Vereniging om daar goed mee om te gaan. Te denken valt dan aan minder leden omdat mensen niet meer snel lid van een vereniging worden, minder vrijwilligers omdat mensen het te druk hebben of soms niet in staat zijn om die tijd te geven, veranderend subsidiebeleid etc.

Onder begeleiding van een adviseur van PGO-Support hebben we een studiemiddag gehouden en is er vrij met elkaar gesproken over de toekomst van de vereniging. De sterke punten naar voren gehaald, wat we zeker niet willen veranderen maar ook die punten waarop anders ingespeeld moet gaan worden willen we als vereniging nog kunnen blijven functioneren over enkele jaren. Er is een raamwerk gemaakt dat verder wordt uitgewerkt in 2017. De opzet is besproken met het Kader omdat veranderingen in de vereniging, ook al is het pas over enkele jaren, hen zeker aangaat.

Provinciale afdelingen en werkgroepen

De afdelingen hebben in hun provincie diverse bijeenkomsten georganiseerd die gezellig en/of informatief waren. Er zijn nu nog drie afdelingen actief voor de leden in hun provincie om hen informatie te geven en vooral ook lotgenotencontact waar persoonlijke ervaringen zo centraal staan. Het blijft voor de afdelingsbesturen soms moeilijk om bijeenkomsten te organiseren, maar deze wegens geringe belangstelling toch af te moeten gelasten.

In enkele provincies worden inloopochtenden-middagen verzorgd. De belangstelling van patiënten die een pijnpolikliniek bezoeken, varieert maar er is zeker behoefte aan dergelijke bijeenkomsten die met medewerking van een ziekenhuis worden georganiseerd. Een aantal ziekenhuizen in Noord-Brabant hebben helaas hun beleid veranderd waardoor deze bijeenkomsten niet meer kunnen worden georganiseerd. Er is een bijeenkomst gehouden voor nieuwe leden.

De landelijke telefoondienst is een belangrijk contact voor patiënten en anderen voor vragen, hun verhaal vertellen of advies te krijgen. De vereniging was elke werkdag bereikbaar voor patiënten, pers, behandelaars e.a. Het zijn niet altijd makkelijke gesprekken die gevoerd worden en training om met moeilijke situaties om te gaan blijft dan ook belangrijk.

In totaal zijn er 168 gesprekken geweest waarvan administratief 43 en inhoudelijke gesprekken 125.

Het online contact liep goed en daar is zeker behoefte aan. De (hulp)vragen zijn zeer divers en er werd zo snel mogelijk mails beantwoord c.q. doorgestuurd naar betrokkenen. Er zijn 307 e-mails ontvangen waarvan 154 administratief, 153 informatief.

Datum

Onderwerp

Telefoon

[013] 455 49 51

Secretariaat

Postbus 31157 6503 CD Nijmegen

www.crps-vereniging.nl

IBAN: NL82INGB0005511733

BIC: INGBNL2A

KVK Nijmegen 40146242

De redactie van de Nieuwsbrief is bijeengekomen om de binnengekomen kopij of informatie gereed te maken voor de drukker. Ook zijn er interviews afgenomen en artikelen geschreven.

Er is een opzet gemaakt met het realiseren van een Facebook pagina voor de vereniging om meer bekendheid te geven aan CRPS, de vereniging en nieuws snel te delen met ieder die belangstelling heeft voor CRPS.

Public Relations en voorlichting

Er zijn artikelen geschreven voor publicatie in dagbladen. In enkele ziekenhuizen is meegewerkt aan een informatiemarkt. Daarnaast zijn diverse beurzen met de verenigingsstand bemand om meer bekendheid te geven aan CRPS en de zorg. Het betreft dan voornamelijk publieksbeurzen soms van enkele dagen en ook Nursing te Ede speciaal voor verzorgenden en verpleegkundigen. Verder nog: Nationale Gezondheidsbeurs te Utrecht, Huisartsbeurs te Utrecht, 50Plus beurs Jaarbeurs te Utrecht, bijeenkomst voor studenten geneeskunde VUmc te Amsterdam, NHG congres te Leeuwarden.

Belangenbehartiging

De Vereniging heeft samen met 18 andere patiëntenorganisaties een Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één Stem (SWP) gevormd en hiervoor zijn veel overleggen geweest. Het doel is om de belangen van patiënten met chronische pijn te behartigen door onder meer samenwerking te zoeken met behandelaars, overheid en andere organisaties om de zorg voor chronische pijn te verbeteren. Het resultaat is dat samen met de Dutch Pain Society (samenwerkingsverband pijnbehandelaars) met extra subsidies voor beide organisaties, de Zorgstandaard Chronische Pijn is gerealiseerd. De ondertekening door beroepsvereniging is nog niet geheel rond gekomen. Daarnaast is er gewerkt aan een patiëntenversie die nu in concept klaar is. Dit is voor alle patiënten die te maken hebben met chronische pijn van belang om de zorg voor hen te verbeteren. Diverse andere producten en activiteiten ter verbetering van de pijnzorg zijn gerealiseerd. Het samenwerkingsverband heeft samen met de vereniging Spierziekten Nederland hard gewerkt aan het realiseren van een e-learning module chronische pijn met informatie over pijn en handvatten om beter om te gaan met pijn.

De Vereniging is betrokken bij het internationale onderzoek RSDSA (CRPS) Recovery Study. Er is een internationaal consortium opgericht welke met dezelfde criteria, dezelfde 'soort' patiënten en dezelfde onderzoeksopzet, gezamenlijk onderzoek zal doen.

Training

Het telefoonteam heeft haar halfjaarlijkse trainingen gevolgd om kennis met elkaar te delen en het verbeteren van de telefoondienst. Daarnaast is er gewerkt om de eigen, in jaren opgebouwde kennis, overdraagbaar te maken naar nieuwe medewerkers.

Externe contacten

De Vereniging heeft een samenwerkingsverband met de Stichting Ombudsman en Ieder(in). Er zijn door leden van het Algemeen Bestuur

vergaderingen bijgewoond bij leder(in), Fonds PGO en PGO Support.

Externe werkzaamheden

Voor een goede financiële verantwoording van de afdelingen en de Vereniging naar de leden en het Fonds PGO, de subsidiegever van de Vereniging, is een accountant ingeschakeld. De accountant verzorgde ook de financiële administratie.

Door een extern secretariaat worden werkzaamheden verricht ter ondersteuning van de secretaris.

Brochures werden verzonden naar patiënten informatiebalies van ziekenhuizen of praktijken.

Subsidie en giften

Om de vele activiteiten te bekostigen, is de Vereniging, naast de contributieopbrengst, vooral aangewezen op subsidies. Voor de structurele kosten, cursussen en projecten ontvingen we van de Stichting Fonds PGO subsidie om onze begroting sluitend te maken.

Van diverse leden hebben wij gedurende het jaar giften mogen ontvangen die ons in staat hebben gesteld onze activiteiten te doen.

Ook mochten we bestemde en periodieke giften voor wetenschappelijk onderzoek ontvangen.

Overige activiteiten

Wetenschappelijke Onderzoeken

De vereniging heeft via de website en de Nieuwsbrief meegewerkt om bekendheid te geven aan wetenschappelijke onderzoeken en oproepen voor deelname aan onderzoek. Ook is mee betaald aan het drukken van proefschriften.

Fondsenwerving

De Vereniging is vertegenwoordigd in de Stichting Esperance, het fonds dat is opgericht ter ondersteuning en financiering van medisch wetenschappelijk onderzoek, op het terrein van behandeling van Complex Regionaal Pijn Syndroom.

De Vereniging telt op 31 december 2016: 1618 leden, 29 buitengewoon leden, 5 jeugdleden, 75 gezinsleden en 55 donateurs.

Wij bedanken graag iedereen die op een of andere wijze op een of andere manier zijn of haar deskundigheid, tijd en inzet heeft gegeven om de doelstellingen van de Vereniging te realiseren.

Wij hopen voor het komend jaar op uw steun om het beleid van de Vereniging uit te voeren en ons in te kunnen zetten voor de leden en alle patiënten met CRPS.

Namens het Algemeen Bestuur,

Drs. I.L. Thomassen-Hilgersom,
voorzitter

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