

Jaarverslag Vereniging 2017

Algemeen

Soms het je het idee dat alles hetzelfde blijft, zowel ten goede als ten kwade. Dat kan in ieders leven spelen maar zeker ook in de vereniging. Al jaren bestaat het bestuur uit weinig mensen want helaas hebben we na 1 jaar weer afscheid moeten nemen van een bestuurslid wegens gezondheidsproblemen en het jaar daarvoor van een bestuurslid die het besturen na enkele weken toch niet zo kon inpassen in haar leven. Zo zijn we weer terug bij het aantal van vijf. Het was te doen maar het zou beter zijn geweest als er versterking was gekomen. Er zijn zeer trouwe vrijwilligers die zich inzetten op velerlei gebied maar de noodzakelijk aanwas ook daar, stagneerde opnieuw dit jaar. Ook voor hen is veel hetzelfde gebleven wat dat betreft. Zij konden hun activiteiten plooiën, soms met passen en meten. Door gezondheidsproblemen zijn er vrijwilligers weggegaan, moesten werkzaamheden aangepast worden en heeft men gedaan wat mogelijk was.

De tendens van minder aanwas van leden zette ook dit jaar door. Niet alleen bij onze vereniging maar bij nagenoeg alle verenigingen of stichtingen loopt het ledenaantal terug. Dat zet elke organisatie wel onder druk.

We hebben dit jaar meer invulling gegeven aan ons plan voor de toekomst waar we in 2016 mee zijn gestart. Met het Kader hebben we doorgesproken en één van de belangrijkste punten op de horizon is het mogelijk moeten gaan aanstellen van een professionele/betaalde projectleider/directeur om komende bestuursleden te ondersteunen. Want hoewel de huidige bestuursleden zich nu nog actief konden inzetten, gaat over enkele jaren wel de leeftijd meetellen en zullen deze naar alle waarschijnlijkheid aftreden. Samen zijn ze zo'n 350 jaar oud. Vooral de belangrijke functies van voorzitter en secretaris zal in de toekomst wellicht met een betaalde kracht verlichting krijgen, zodat mogelijk nieuwe bestuursleden makkelijker en minder intensief de werkzaamheden kunnen doen die toch echt gedaan moeten worden om een vereniging te draaien. In datzelfde plaatje van de toekomst stond ook dat het organiseren van bijeenkomsten anders zou moeten gaan omdat de menskracht ook daar af zal gaan nemen.

Er zijn ook interessante nieuwe ontwikkelingen geweest. Zo zijn we met enkele CRPS organisaties uit Europa bijeen geweest in Engeland. Het was wat dat betreft ook goed te ervaren dat onze vereniging echt bestaansrecht heeft en dat er een op zich grote organisatie staat als je het afmeet aan de andere Europese organisaties die maar net begonnen zijn en daarmee hun eigen problematiek hebben. Ook zijn er interessante wetenschappelijke onderzoeken geweest waaraan in de Nieuwsbrief bekendheid is gegeven. Net zoals aan de Task Force van EFIC om CRPS patiënten in veel landen toch te kunnen gaan voorzien van eerdere en betere diagnose en behandeling. Daar hebben we vanuit

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 vereniging aan meegewerkt. Dichter bij huis is er intensief 2 jaar gewerkt aan het realiseren van de Zorgstandaard Chronische Pijn om betere zorg te krijgen voor chronische pijnpatiënten, waaronder CRPS patiënten. Die zorgstandaard is in 2017 klaargekomen en met living labs (regionale netwerken) moeten patiënten die verbetering van hun zorg gaan merken.

We hebben afscheid genomen van mevrouw Hitters als lid van de MAR daar zij haar werkzaamheden neerlegt als revalidatiearts. We zijn er erg blij mee dat prof. dr. F.J.P.M. Huygen heeft toegezegd toe te willen treden tot de MAR.

Er is in 2017 dus veel bij het oude gebleven maar met lichtpuntjes van vernieuwing.

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.

In twee provincies worden inloopochtenden-middagen verzorgd in ziekenhuizen. De belangstelling van patiënten die een pijnpolikliniek bezoeken en de inloop bezoeken varieert, maar er is zeker behoefte aan dergelijke bijeenkomsten die met medewerking van een ziekenhuis worden georganiseerd. Helaas heeft opnieuw een ziekenhuis te kennen gegeven het spreekuur niet meer te kunnen realiseren omdat er te weinig animo is voor deelname en het aantal deelnemers te gering om deze faciliteit te blijven aanbieden.

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 186 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 soms erg aangrijpend en er werd zo snel mogelijk mails beantwoord c.q. doorgestuurd naar betrokkenen. Er zijn 322 e-mails ontvangen waarvan 157 administratief en 165 informatief.

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.

Public Relations en voorlichting

Er 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 speciaal voor verzorgenden en verpleegkundigen. Verder nog: Nationale

Gezondheidsbeurs te Utrecht, Huisartscongres in Amsterdam, bijeenkomst voor studenten geneeskunde VUmc te Amsterdam, Margriet Winterfair in Den Bosch, Zorgtotaal te Utrecht, DOKh congres voor zorgverleners eerste lijn te Amsterdam.

Brochures werden verzonden naar patiënten informatiebalijs van ziekenhuizen of praktijken.

Op 31-12-2017 hadden we 417 volgers, waarvan 80% vrouw en 20% man verdeeld over 8 landen.

De Facebook- pagina van de vereniging om meer bekendheid te geven aan CRPS is actief en wordt met belangstelling gevolgd. Nieuws is snel te delen met ieder die belangstelling heeft voor CRPS en/of chronische pijn. De website is actueel gehouden met informatie over bijeenkomsten, onderzoeken en literatuur.

Belangenbehartiging en externe contacten

De Vereniging heeft samen met 17 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. Daarnaast is er gewerkt aan een patiëntenversie die in 2017 is afgerond. Deze 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 zoals het inhoudelijk opzetten van een training/cursus Sterk met Pijn, voor begeleiders die in 2018 een cursus gaan begeleiden voor patiënten met chronische pijn. In het kader van zelfmanagement is er een kaart ontwikkeld ter bevordering van therapietrouw als ruggensteuntje bij medicatie en oefeningen in de thuissituatie.

SWP wil een vereniging worden zodat het ook een eigen juridische entiteit is. De Statuten zijn goedgekeurd door de Vereniging en de oprichtingsakte van de vereniging SWP zal worden getekend door onze Vereniging en Stichting Pijn-Hoop.

De Vereniging heeft een samenwerkingsverband met de Stichting Ombudsman en leder(in). Er zijn door leden van het Algemeen Bestuur vergaderingen bijgewoond bij leder(in), Fonds PGO en PGO Support.

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 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.

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 ontvangen alsook een legaat uit een nalatenschap 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.

De Vereniging was betrokken bij de internationale Task Force ter verbetering van de zorg voor CRPS patiënten in Europa. Er is een bijdrage toegezegd voor het wetenschappelijk onderzoek van dr. A. Goebel (UK) samen met de Amerikaanse zusterorganisatie RSDSA. Dit onderzoek wordt een clinical trial met 180 patiënten die langdurig CRPS hebben. Zij gaan ervan uit dat het immuunsysteem betrokken is en dat die abnormale substanties produceert 'autoantobodes' die het zenuwstelsel kan veranderen bij patiënten. Er is een ondersteuningsbrief voor opzet training/onderzoek RELIEVE van dr. A. Goebel, prof. dr. F. Huygen e.a. waarvoor Europese subsidie is aangevraagd.

Congres 2018

Ter voorbereiding van het 30-jarig jubileum in 2018 is een locatie gezocht en zijn sprekers aangetrokken. Ook andere voorbereidende activiteiten zijn gedaan om het congres te gaan realiseren.

Film

Het idee was geboren om een korte informatieve film te maken over CRPS om meer bekendheid eraan te geven en duidelijk te maken wat het ziektebeeld is en wat het betekent als je CRPS hebt gekregen. Hiervoor zijn contacten gelegd met een regisseur en is een globale opzet gemaakt.

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 2017: 1526 leden, 22 buitengewoon leden, 3 jeugdleden, 66 gezinsleden en 46 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
--	--