

## Jaarverslag Vereniging 2018

### **Algemeen**

We hebben het afgelopen jaar goed stil gestaan bij het 30-jarig bestaan van de Vereniging. Er is een zeer interessant congres georganiseerd met prachtige lezingen. De lezingen waren voor leden via livestream thuis te zien. Ook is er een PR-filmpje gemaakt om de buitenwereld te informeren wat CRPS is en vooral de impact ervan voor mensen met CRPS. In het kader van het jubileumjaar is er een uitje georganiseerd voor alle vrijwilligers.

We waren erg blij met de kandidaat-bestuursleden die een tijdje mee wilden draaien in het landelijk bestuur om het reilen en zeilen mee te maken. Helaas moest een van hen wegens haar werkzaamheden al snel terugtreden.

De tendens van minder aanwas van leden zette ook dit jaar door. Niet alleen bij onze vereniging maar bij nagenoeg alle verenigingen of stichtingen van welke signatuur dan ook; sport, levensbeschouwing, scouting, de kerk etc, loopt het ledenaantal terug. Dat zet elke organisatie wel onder druk.

### **Provinciale afdelingen en werkgroepen**

De afdelingen hebben in hun provincie diverse bijeenkomsten georganiseerd die gezellig en/of informatief waren. Helaas moest een bijeenkomst in Noord-Holland wegens geringe belangstelling worden afgelast en enkele inloopochtenden konden door ziekte geen doorgang vinden.

Er zijn 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 werden 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 werden georganiseerd. Helaas heeft opnieuw een ziekenhuis te kennen gegeven het inloopsprekkuur niet meer te kunnen realiseren.

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 136 gesprekken geweest waarvan administratief 32 en inhoudelijke gesprekken 104.

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

*Datum*

*Onderwerp*

*Telefoon*

[013] 455 49 51

*Secretariaat*

Postbus 31157 6503 CD Nijmegen

[www.crps-vereniging.nl](http://www.crps-vereniging.nl)

IBAN: NL82INGB0005511733

BIC: INGBNL2A

KVK Nijmegen 40146242

mogelijk mails beantwoord c.q. doorgestuurd naar betrokkenen. Er zijn 251 e-mails ontvangen waarvan 180 administratief en 71 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 Ede speciaal voor verzorgenden en verpleegkundigen. Verder nog: Nationale Gezondheidsbeurs te Utrecht, Huisartsenbeurs in Utrecht, Florence Nightingale Fair voor 2500 zorgprofessionals in Veenendaal, Eerstelijnsbeurs in Zwolle en Amsterdam, Congres Pijnbestrijding voor pijnconsulenten in Ede.

Brochures werden verzonden naar patiënten informatiebalijs van ziekenhuizen of praktijken.

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.

Op 31-12-2018 hadden we 641 volgers, waarvan 80% vrouw en 20% man verdeeld over 10 landen. De meest populaire post was over de film, we hebben hier 12.000 mensen mee bereikt.

De website is actueel gehouden met informatie over bijeenkomsten, oproepen deelname onderzoeken en literatuur

### **Belangenbehartiging en externe contacten**

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.

Diverse andere producten en activiteiten ter verbetering van de pijnzorg zijn gerealiseerd zoals het opzetten en uitvoeren van een training/cursus Sterk met Pijn, waaraan de leden van de aangesloten organisaties kunnen deelnemen.

Trapsgewijs neemt de Vereniging via SWP ook deel aan de Health Deal, een convenant tussen diverse partijen en de overheid om de zorg voor de chronische pijnpatiënten te verbeteren.

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

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

### **Overige activiteiten**

#### *Privacy wetgeving*

Erg veel werk is gaan zitten in het realiseren van de nieuwe Privacywet en te voldoen aan alle voorwaarden zoals een register bijhouden, het privacybeleid openbaar maken, de rechten verwoorden, verklaringen van personen die de persoonsgegevens verwerken etc. Er is veelvuldig contact geweest met juristen, omdat op het aanmeldformulier gevraagd wordt of men CRPS heeft en dat er dan aan specifieke eisen voldaan namelijk ieder persoonlijk toestemming vragen om de persoonsgegevens te mogen verwerken. Er is voor gekozen om de aanmeldformulieren te wijzigen waardoor dat niet meer noodzakelijk is. Er is contact geweest met de notaris om statutenwijzigingen te formuleren die aan de Algemene Ledenvergadering zullen worden voorgelegd.

#### *Wetenschappelijk onderzoek*

Er zijn interessante wetenschappelijke onderzoeken geweest waaraan in de Nieuwsbrief bekendheid is gegeven. De Vereniging heeft een financiële bijdrage gedaan voor wetenschappelijk onderzoek van drs. K. Barwhani Erasmus mc. Er is een bijdrage aan internationaal onderzoek van dr. A. Goebel, UK, gereserveerd. We hebben oproepen geplaatst voor deelname aan diverse onderzoeken in Nederland en Engeland waarvoor patiënten geworven werden.

#### *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 2018: 1419 leden, 20 buitengewoon leden, 2 jeugdleden, 58 gezinsleden en 45 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, W.J.M.A. Kilsdonk-Cloosterman,  
voorzitter secretaris