

Beleid 2018

Algemeen

De Vereniging bestaat 30 jaar en dat wordt gevierd met een congres. Het is een mijlpaal. De mensen die de eerste jaren de Vereniging hebben gemaakt, hebben hiervoor keihard gewerkt met minimale middelen zoals geen internet, geen websites, geen of nauwelijks email en weinig geld. We zijn hen dankbaar maar ook alle mensen die daarna een bestendige vereniging ervan hebben gemaakt zodat ook nu nog de belangrijke activiteiten van informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging plaatsvinden.

De kentering die een aantal jaren geleden zich aankondigde lijkt meer en meer gestalte te krijgen. 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.

Men vindt veel informatie op het internet en men organiseert via eigen Facebookgroepen contacten met daarbij nog blogs en vlogs om anderen te laten weten hoe je omgaat met je aandoening, hoe je leven bepaald wordt door je aandoening en welk nieuws men zelf tegenkomt en verkondigt.

Men vraagt zich af waarom je lid zou worden van zo'n vereniging. Wat heeft die meer te bieden dan je zelf kunt vinden? Men is blij met de website waar veel informatie is te vinden. Maar moet je daarom lid worden? Dat is wellicht de kernvraag. Waarom zou je lid worden?

Wij denken dat een vereniging nog steeds van belang is om goede informatie te geven, mensen met elkaar in contact te brengen en belangen te behartigen. Ook denken we dat samenwerken met behandelaars en onderzoekers van groot belang is. Bij veel aanvragen voor onderzoek en financiering is het min of meer een vereiste geworden dat patiënten(organisaties) betrokken worden en hun stem laten horen en invloed uitoefenen. Ook daarvoor is het belangrijk dat er een patiëntenorganisatie is. Maar dan moet er ook een patiëntenorganisatie staan en liefst met veel leden want dan is de stem krachtiger. Om dat allemaal te realiseren is een patiëntenorganisatie noodzakelijk. Dat belang zullen we steeds moeten uitdragen.

Op deze fronten is dus een kentering te zien. Men wordt niet gauw lid van een patiëntenvereniging, men doet niet vaak vrijwilligerswerk voor ondersteuning, activiteiten en hulplijnen. Als dit zich doorzet is het maar de vraag of er individuele patiëntenorganisaties kunnen blijven voortbestaan. Daarom zou men lid moet worden en blijven zodat het werk doorgang kan vinden.

Datum

Onderwerp

Telefoon
[013] 455 49 51

Secretariaat
Postbus 31157 6503 CD Nijmegen

www.crps-vereniging.nl

IBAN: NL82INGB0005511733
BIC: INGBNL2A

KVK Nijmegen 40146242

Dat is de zoektocht waar ook onze Vereniging voor staat. In 2018 zal duidelijk worden hoe de financiering vanuit de Overheid zal zijn aan patiëntenorganisaties. Ook daar lijkt een tendens te zijn dat afzonderlijke patiëntenorganisaties wellicht hun langste tijd hebben gehad en dat het anders moet, wellicht in samenwerkingsverbanden. Als die financieringsbron opdroogt naar de afzonderlijke patiëntenorganisaties, is het nauwelijks mogelijk om voor specifieke aandoeningen nog als organisatie te bestaan.

Het zijn onzekere tijden qua financiering en qua organisatie van onze 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.

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. Via Facebook worden actuele zaken over CRPS of chronische pijn verspreid.

Congres

Dit jaar bestaat de Vereniging 30 jaar. Door enkele mensen opgezet in 1988 en jarenlang uitgegroeid tot een echte en volwaardige vereniging. Dat wordt gevierd op 6 oktober. De informatie over het congres zal in de Nieuwsbrief en op de website komen.

Film

Er komt een korte voorlichtingsfilm over CRPS qua aandoening en de impact ervan op iemands leven. Er zullen patiënten worden aangezocht en behandelaars om dit alles voor het voetlicht te brengen.

Samenwerking

We werken nauw samen met het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem (SWP), en daarmee zal verder worden gewerkt aan de verbetering van de pijnzorg. Het SWP heeft een cursus ontwikkeld waar informatie over chronische pijn en omgaan daarmee belangrijke items zijn.

Een groep ervaringsdeskundigen uit verschillende patiëntenorganisaties zullen een training volgen zodat zij begeleiders worden 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. Hoe een en ander wordt opgezet wordt nog verder uitgewerkt.

Het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem is een 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. Daarnaast wordt ingezet op een verbetering via e-health en portals voor patiënten alsook wetenschappelijk onderzoek.

Dit zijn wellicht de belangrijkste ontwikkelingen voor de komende tijd 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

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.

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, door vooral jongere leden, 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 veel belangstelling voor om op deze snelle wijze contact te hebben en vragen te stellen of de administratie te regelen.

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. Via Facebook worden actuele zaken over CRPS of chronische pijn verspreid.

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.

