

Beleid 2023

## **Algemeen**

### *Kerntaken*

De lockdowns zijn voorbij en het is weer mogelijk om in de regio en landelijk elkaar te ontmoeten met lotgenotencontact en themabijeenkomsten. Dat is uiterst plezierig nu in 2023 de Vereniging 35 jaar bestaat. Op de Algemene Ledenvergadering en Landelijke Contactdag zal daar zeker aandacht aan gegeven worden met een feestelijke uitstraling.

Het is knap dat er vrijwilligers zijn die al heel veel jaren hun tijd en energie hebben gegeven om de Vereniging levend te houden. Levend met bijeenkomsten, met telefoondiensten, redactie, beurzen en besturen in afdelingen en landelijk. Maar het gaat soms wel knellen omdat mensen ook weggaan. Dan is het echt wenselijk dat er nieuwe en vooral jongere mensen de gaten willen gaan vullen. Daar zetten we ook dit jaar op in, want we ervaren allemaal dat het zo goed is dat er een vereniging is voor contact en informatie, maar daar zijn mensen voor nodig om die activiteiten te kunnen blijven doen.

### *De waarde van activiteiten zichtbaar maken*

Vanuit het Ministerie van VWS, onze subsidiegever, is er een oproep gekomen om meer zichtbaar te maken wat de impact is en het bereik voor de leden en patiënten van de activiteiten van patiëntenverenigingen. Het gaat er dan om dat je verandering die je teweegbrengt in je organisatie en de toegevoegde waarde ervan, zichtbaar maakt. En dat moet dan weer meetbaar zijn. Dat vraagt veel overleg om dit allemaal uit te werken en daar gaan we in 2023 verder mee aan de slag met ondersteuning vanuit PGO Support.

### *Website en Facebook*

De website is een belangrijke informatiebron. De nieuwe website is klaar en we genieten van de leuke en frisse uitstraling. Regelmatig zal informatie over boeken, activiteiten, vragenlijsten en oproepen voor medewerking aan onderzoeken en ervaringsverhalen daarop gezet worden. Ieder kan dan kennismaken van nieuwe ontwikkelingen en informatie.

Wij willen wel graag kunnen bekijken hoeveel folders er worden gedownload of besteld en hoeveel mensen de website bezoeken, zodat er goed inzicht is hoe de website wordt gebruikt.

Via Facebook zullen actuele zaken over CRPS, chronische pijn maar ook nieuwe ontwikkelingen op het gebied van de WMO en interessante artikelen van/door gehandicaptenorganisaties, worden geplaatst.

De besloten Facebook groep blijft doorgaan en hoopt op meer leden.

### *Bemensing aanbod vanuit de vereniging*

*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

De telefonische hulpdienst blijft bereikbaar op werkdagen. Het geeft patiënten en anderen direct contact voor vragen en een gesprek. Het telefoonteam zal trainingen blijven volgen om hun dienstverlening te verbeteren, elkaar te informeren en te leren van elkaar.

De mogelijkheid om online vragen te stellen of contact te leggen blijft ook 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, onderzoekers en instanties.

Er zijn plannen om bijvoorbeeld webinars te organiseren over diverse onderwerpen. Dit vraagt echter wel goede voorbereiding ook qua locaties en sprekers. Ook is het schrijven van een Nieuwsbulletin via e-mail voor ieder die deze wil ontvangen een mooi idee. Daarvoor is het wel wenselijk dat op het terrein van organiseren van webinars en schrijven van een Nieuwsbulletin nieuwe vrijwilligers mee gaan doen. Leden die 'iets' hebben met online-activiteiten die meer op projectbasis gedaan kunnen worden. Dus overzichtelijk in de tijdsinvestering en wel uitdagend om er interessante activiteiten van te maken.

#### *Belangenbehartiging*

Ieder(in) is een belangrijke koepel voor chronisch zieken en gehandicapten. 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. Verder zullen we ingaan op verzoeken en vragen die van belang zijn voor de Vereniging en CRPS-patiënten.

#### *Samenwerking*

Met het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem (SWP) zal nauw contact worden onderhouden om de zorg voor chronische pijn te verbeteren. De cursus 'Sterk met Pijn' is voor leden tegen geringe vergoeding te volgen gedurende een aantal weken. Er komen meer locaties beschikbaar en trainers om die in het land meer te verspreiden. Het samenwerkingsverband heeft zitting in PA!N (trapsgewijs onze vereniging) bestaande uit behandelaars en patiënten om de pijnzorg te verbeteren en chronische pijn in Nederland op de kaart te zetten. Diverse werkgroepen zijn actief op het gebied van onderwijs, participatie/publieksvoorlichting en onderzoek voor de komende jaren. Wanneer mogelijk zullen we samenwerken met andere patiëntenorganisaties om acties of activiteiten te doen.

Er is een Pijnfonds Nederland opgericht samen met vertegenwoordigers van PA!N om wetenschappelijk onderzoeken naar chronische pijn te bevorderen, publiek en patiënten voor te lichten en om patiëntenorganisatie die te maken hebben met chronische pijn te ondersteunen met bijvoorbeeld zelfmanagementprogramma's. Dit jaar zal er meer naar buiten worden getreden om meer bekendheid te geven aan het fonds.

#### *Internationale contacten*

De nauwe contacten met RSDSA, zusterorganisatie in Amerika, zullen worden voortgezet. Met de Global group, de internationale patiëntengroep waar onze Vereniging ook deel van uit maakt, blijft zich sterk maken om CRPS meer bekendheid te geven in diverse landen en verder contact zal worden onderhouden.

