

Jaarverslag Vereniging 2022

Algemeen

De Vereniging heeft zich ingezet om haar kerndoelen: lotgenotencontact, informatievoorziening en belangbehartiging te realiseren. Er zijn weer live bijeenkomsten gehouden en de leden waren erg enthousiast om elkaar weer te kunnen zien en met elkaar te praten. Veelal tijdens een high tea, lunch of diner om het vooral weer gezellig met elkaar te hebben. Ook de Algemene Ledenvergadering en Landelijke Contactdag waren weer op een locatie en het gaf een fijn gevoel om elkaar te ontmoeten en te luisteren naar interessante sprekers.

Datum

Onderwerp

Telefoon

[013] 455 49 51

Bestuursactiviteiten

Aanpassing Statuten

De noodwet om online een Algemene Ledenvergadering te kunnen houden tijdens de Corona-periode is ingetrokken. Om het mogelijk te maken om in de toekomst een online Algemene Ledenvergadering te kunnen houden als dat noodzakelijk is, is aanpassing van de Statuten nodig. Tezamen met enkele artikelen van het Bestuursreglement die ook aanpassing vragen in de Statuten, is een en ander voorgelegd aan de notaris. Ook het Huishoudelijk Reglement vraagt aanpassing.

Visie en Missie

Er zijn een Visie en Missie van de Vereniging geschreven waarin wordt aangegeven hoe we als Vereniging onze taken willen doen en doelen die we nastreven zodat het een duidelijker samenhangend geheel wordt waar de Vereniging voor staat.

UBO register

Het UBO-register helpt fraude en witwassen voorkomen. In het register staat per organisatie wie de 'ultimate beneficial owner', oftewel UBO, is. Dit is de eigenaar, een belanghebbende, of degene die zeggenschap heeft. De overheid gebruikt het register om criminaliteit op te sporen. Alle bestuursleden moesten geregistreerd worden als UBO bij de KvK.

Ontwikkelen nieuwe website

Het is een zeer langdurig project geweest om een nieuwe website te ontwikkelen. De Vereniging heeft hiervoor samengewerkt met MEO, Media en Ondersteuning B.V., om tot een frisse en toegankelijke website te komen. Er is ook gerealiseerd om gemakkelijk een donatie te doen en de Vereniging te steunen.

Er moet nog een training komen om de website zelf te beheren.

Secretariaat

Postbus 31157 6503 CD Nijmegen

www.crps-vereniging.nl

IBAN: NL82INGB0005511733

BIC: INGBNL2A

Besloten Facebook groep

Naast Facebook voor iedereen, is er een besloten Facebook groep gemaakt waar alleen leden gebruik van kunnen maken om onderling contact te hebben, tips te geven of hun vragen te kunnen stellen. Er zijn

KvK Nijmegen 40146242

enkele moderatoren die de groep begeleiden en volgen. Zij hebben trainingen gevolgd om op een goede wijze invulling te geven aan de Besloten Facebook groep. Het aantal deelnemers is groeiende. Momenteel zijn er 50 deelnemers.

Meer bekendheid geven aan CRPS

Film over kinderen en jongeren met CRPS

Er is een prachtige korte film gemaakt van drie kinderen die op een mooie wijze vertellen wat CRPS voor impact had of nog heeft op hun leven.

Documentaire CRPS

Aan een groep studenten van de Hogeschool Utrecht opleiding Campusdoc is een bedrag geschonken ter ondersteuning, naast de crowd funding die ze hebben gedaan, om een documentaire te maken over een jonge vrouw met CRPS. Deze documentaire wordt op filmfestivals vertoond.

Via Facebook en op de website is aandacht gegeven aan Awareness Day, de 1^e maandag in november, wanneer wereldwijd aandacht voor CRPS wordt gevraagd. De betrokkenheid is het grootst in november tijdens de Awareness maand. De eerste film over CRPS haalt een betrokkenheid van 752. Ook de andere berichten in deze maand halen gemiddeld een hogere betrokkenheid dan het gemiddelde van 428. Op 31-12-2022 hadden we 1244 volgers, waarvan 87,7% vrouw en 12,31% man verdeeld over 11 landen.

Op de website zijn steeds actuele zaken op de homepage te lezen voor oproepen, boeken, onderzoek en vragenlijsten of ander nieuws.

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 Experience te Ede speciaal voor verzorgenden en verpleegkundigen. Verder nog: Florence Nightingale beurs te Veenendaal, Eerstelijnsbeurs in Egmond, Congres Pijnbestrijding voor pijnconsulenten in Ede, Nursing wintereditie in Den Bosch

De afdelingen en werkgroepen

Er is veel aandacht gegeven aan ervaringsverhalen en een aantal leden en vrijwilligers, maar ook andere CRPS-patiënten die hun verhaal wilden delen, zijn geïnterviewd en hun verhalen op de website en in de Nieuwsbrief geplaatst.

De landelijke telefoondienst is een belangrijk contact voor patiënten en anderen voor vragen of hun verhaal te 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 73 gesprekken geweest waarvan 22 administratief en 51 inhoudelijke gesprekken. Het telefoonteam heeft hun training dit jaar online en face-to-face gedaan.

Het online contact voor vragen via de website liep goed hoewel er wel een afname te bespeuren is van online berichten. Het blijft wel een eenvoudige mogelijkheid voor ieder om informatie te krijgen. Er zijn 97 e-mails ontvangen. Hiervan waren er 38 informatief en 59 administratief.

De redactie van de Nieuwsbrief is online of telefonisch bijeengekomen om de binnengekomen kopij of informatie gereed te maken voor de drukker. Er is gekozen voor een nieuw format met regelmatig ervaringsverhalen en interessante items en oproepen voor medewerking aan enquêtes en wetenschappelijke onderzoeken. Tevens is er voor gekozen om meer kleurenfoto's te gebruiken.

Public Relations en voorlichting

Brochures werden verzonden naar informatiebalies van ziekenhuizen of praktijken. Er zijn in totaal 3 informatiepakketten en 22 pakketten naar nieuwe leden verstuurd.

Er is door vrijwilligers bij studenten voorlichting gegeven over CRPS.

Belangenbehartiging en externe contacten

De Vereniging heeft samen met 15 andere patiëntenorganisaties een Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één Stem (SWP) gevormd en hiervoor zijn veel online 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. De training Sterk met Pijn is online geweest en een enkele keer face-to-face. De leden van de Vereniging kunnen tegen geringe betaling deze training van 8 bijeenkomsten volgen.

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

Medische Adviesraad

We zijn erg blij dat drs I. D'eer, revalidatiearts, is toegetreden tot de MAR. We hebben online overleg gehad met hen. Vanuit de Federatie Medisch Specialisten is er een Koploper II project modulair onderhoud gestart. Voorheen werden er uitvoerige richtlijnen geschreven en herzien. Dat duurde soms 2 jaar. Er is nu gekozen voor een andere opzet en wel jaarlijks enkele modules die naar de mening van experts en ervaringsdeskundigen herzien moeten worden. Daar valt CRPS ditmaal ook onder. Van de 31 modules die wel aanpassing behoeven in onze richtlijn moest er een prioritering komen – wat is de belangrijkste module voor herziening. Die lijst is gemaakt en wordt verder besproken in een stuurgroep welke modules in aanmerking komen. Koploper II heeft ook andere aandoeningen in het overzicht en uit al die modules worden er 5 gekozen die herzien kunnen worden. Hieraan heeft de MAR een belangrijke bijdrage geleverd.

In 2023 bestaat de Vereniging 35 jaar en er is voor gekozen om weer een medisch congres te organiseren in samenwerking met professor Huygen en in het ErasmusMC/Universiteit.

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

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 stichting heeft donateurs en mocht in dank daarnaast individuele giften ontvangen. Er is geprobeerd wetenschappelijk onderzoek onder de aandacht te brengen bij behandelaren om onderzoeken mede te financieren.

De Vereniging telt op 31 december 2022: 1079 leden, 46 gezinsleden en 28 donateurs.

Wij bedanken graag iedereen die op een of andere manier zijn of haar deskundigheid, tijd en inzet heeft gegeven om de doelstellingen van de Vereniging te realiseren. In het bijzonder bedanken we de vrijwilligers. Zij hebben hun enthousiasme behouden om in het moeilijke afgelopen jaar zich in te blijven zetten voor de vereniging en dan specifiek voor de leden.

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