

Beleid 2024

Algemeen *Kerntaken*

Zonder vrijwilligers zou de Vereniging niet kunnen functioneren. Het is knap dat er vrijwilligers zijn die al veel jaren hun tijd en energie geven om de Vereniging vitaal te houden. Vitaal met bijeenkomsten, met telefoondiensten en online contact, redactie, beurzen en besturen in afdelingen en landelijk. Het blijft echter wenselijk dat er vooral jonge nieuwe vrijwilligers komen met soms kennis en kunde om activiteiten goed uit te voeren en soms gewoon met een groot hart en betrokkenheid waarbij met inwerken en mogelijk een training of cursus, nieuwe ervaringen worden opgedaan en een zinvolle besteding als vrijwilliger. We zullen hiervoor steeds aandacht vragen met oproepen in de Nieuwsbrief, website of Facebook om leden enthousiast te maken voor een van de taakjes of taken die er altijd zijn.

De verhoogde nieuwe subsidieaanvraag bij VWS is toegekend, en zijn we beter in staat om aan zichtbaarheid meer aandacht te geven. Een en ander hangt toch samen met de financiën om actief te zijn online en webinars en lotgenotencontact te organiseren. Daarnaast blijft overeind dat niet altijd dezelfde mensen steeds de activiteiten organiseren, uitvoeren en nog wat stapelen van hun inzet en tijd voor meer zaken om de Vereniging levendig te houden. Daar moet voorzichtig mee omgegaan worden en meer handen en meer meedenken maken gewoon dat het beter gaat lukken om een levendige vereniging te zijn. Daar willen we opnieuw op inzetten.

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.

Website en Facebook

De website is een belangrijke informatiebron. De website en Facebook zijn uitermate belangrijk om die zichtbaarheid en het bereik te meten. Het gaat dan om bezoeken aan die media, geven van reacties, voorstellen doen voor verbetering of activiteiten aandragen of onderwerpen die de aandacht vragen door de leden of andere CRPS-patiënten. Regelmatig zal informatie over boeken, activiteiten, vragenlijsten en oproepen voor medewerking aan onderzoeken en ervaringsverhalen daarop gezet worden. Ieder kan dan kennisnemen 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.

Datum

Onderwerp

Telefoon
[013] 455 49 51

Secretariaat
Postbus 31157 6503 CD Nijmegen

www.crps-vereniging.nl

IBAN: NL82INGB0005511733
BIC: INGBNL2A

KVK Nijmegen 40146242

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 het is fijn dat ook daar meer animo is gekomen om daarbij aan te sluiten zodat de leden elkaar kunnen ontmoeten en ondersteunen.

Bemensing aanbod vanuit de vereniging

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.

We willen verdere plannen om bijvoorbeeld webinars te organiseren over diverse onderwerpen, uitwerken. 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. Ook daar wordt geprobeerd een soort nieuwsbulletin te maken zodat de leden van de aangesloten organisaties nog beter weten wat SWP alzo doet aan die verbetering van de pijnzorg en de activiteiten. 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. Ook hier is de behoefte aan vrijwilligers die een training willen volgen om cursusleid(st)er te worden om andere mensen met chronische pijn te helpen daar beter mee om te gaan.

Het samenwerkingsverband heeft zitting in PAIN (trapsgewijs onze vereniging dus ook) bestaande uit behandelaars en patiënten om de pijnzorg te verbeteren en chronische pijn in Nederland op de kaart te zetten.

Daarnaast wordt er gewerkt aan het realiseren van een Nationaal Programma Chronische Pijn. Als dat wordt gerealiseerd moeten patiënten het verschil gaan merken want dan komen er miljoenen vrij voor pijnonderwijs, educatie patiënten/zorgverleners, wetenschappelijk onderzoek en samenwerking.

Er is een Pijnfonds Nederland opgericht samen met vertegenwoordigers van PA!N en SWP 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 bekendheid te geven aan het fonds. En zeker om acties te hebben om kleine of grote donaties te krijgen.

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.

Activiteiten Medische Advies Raad

Koploper II cluster (chronische) pijn

Vanaf 2022 worden richtlijnen niet meer in zijn geheel aangepast, maar wordt er modulair onderhoud gepleegd. We hopen dat enkele modules vanuit de Richtlijn CRPS, die herzien is in 2014 en veel aanpassingen behoeft, worden gekozen door een stuurgroep en expertisegroep om de zorg voor CRPS-patiënten te verbeteren. Daar zullen vooral de betreffende beroepsverenigingen mee aan de slag moeten gaan maar ook de Vereniging is hierbij betrokken.

Financiën

In 2024 blijft het van belang goed financieel beleid te voeren om de vereniging zo optimaal mogelijk te kunnen blijven organiseren. Gedurende het jaar zullen we steeds goed moeten bekijken welke financiële ruimte er is om activiteiten te ontplooiën.

We hopen op uw steun en vooral grote betrokkenheid zodat we aan de slag kunnen om als Vereniging er te zijn voor de leden en CRPS-patiënt in het algemeen.

Drs. I.L. Thomassen-Hilgersom, W.J.M.A. Kilsdonk-Cloosterman,
voorzitter secretaris