

Jaarverslag Vereniging 2023

Algemeen

De Vereniging heeft zich ingezet om haar kerndoelen: lotgenotencontact, informatievoorziening en belangbehartiging te realiseren. Er zijn weer live bijeenkomsten georganiseerd in de provincies en ook online voor een gezellig koffie-uurtje, een bingo en lotgenotencontact. Via sociale media en de Nieuwsbrief werd er veel en goede informatie over CRPS en andere belangrijke onderwerpen onder de aandacht gebracht en voor belangenbehartiging hebben we ons ingezet via Koepelorganisaties als leder(in) voor aandacht voor chronisch zieken en gehandicapten, Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem, en trapsgewijs bij Pijn Alliantie in Nederland (PA!N) voor betere pijnzorg.

Datum

Onderwerp

Telefoon

[013] 455 49 51

Bestuursactiviteiten

Aanpassing Statuten

Op de Algemene Ledenvergadering is het voorstel om de Statuten art.10, Algemene Ledenvergadering - mogelijkheid om online de ALV te houden en art.11. Het Bestuur -Bevoegdheden en Taken, aanvulling besluitvorming 9 t/m 10.b aangenomen door de ALV. Vervolgens zijn de Statutenwijzigingen met de notaris doorgenomen en zijn ze gepasseerd. Het artikel 23. Penningmeester -van het Huishoudelijk Reglement over de wijziging dat bij grotere uitgaven dan 5000,- euro autorisatie van een bestuursvergadering nodig is, is verwerkt.

Het 35-jarig bestaan van de vereniging

Om zo'n lang bestaan te vieren is er een medisch congres georganiseerd voor zorgverleners in het Erasmus Mc. Er was een mooi en gevarieerd programma opgezet door leden van de MAR en de voorzitter. Er waren sprekers uit binnen-en buitenland waarbij CRPS vanuit verschillende invalshoeken werd belicht. Op de Algemene Ledenvergadering en Landelijk Contactdag was er een feestelijke sfeer met lekkere petitfours bij de koffie, versiering met grote ballonnen en een gevarieerd programma waarbij prof. Huygen een lezing gaf over nieuwe inzichten om te behandelen en meer persoonsgericht omdat bij CRPS-patiënten verschillende mechanismen, zoals ontsteking of slechte doorbloeding op de voorgrond staan.

Er zijn diverse filmpjes getoond over CRPS en een prachtige documentaire over een jonge vrouw waarvoor, na amputatie van haar been, een nieuw leven kon beginnen met sporten en andere activiteiten.

Secretariaat

Postbus 31157 6503 CD Nijmegen

www.crps-vereniging.nl

IBAN: NL82INGB0005511733

BIC: INGBNL2A

Website, Facebook, besloten facebookgroep en webinars.

Website

De website is een mooi medium en zeker aantrekkelijk medium geworden om berichten op te plaatsen. Dat is ook veelvuldig is gedaan met verschillende oproepen voor deelname aan onderzoeken, presentatie van wetenschappelijk onderzoeken, oproepen deelname TV-

KVK Nijmegen 40146242

programma, webinars, vragenlijsten, ervaringsverhalen en nieuwtjes etc. Ook werd de website goed bezocht zodat veel mensen informatie over CRPS en de vereniging konden lezen. Het heeft ook een uitnodigend effect om lid te worden. In 2023 is de website door 6800 keer bezocht. Onze brochures zijn 622x gedownload door 373 verschillende bezoekers. Sommigen hebben meerdere brochures gedownload.

Facebook

Op Facebook waren het afgelopen jaar zeer regelmatig nieuwe berichten te lezen over CRPS en ervaringsverhalen, activiteiten in de land, allerlei informatie over chronisch ziekzijn en leven met beperkingen en pijn, filmpjes etc. Er is een zeer gevarieerd aanbod geweest.

Besloten Facebook groep

Naast Facebook voor iedereen, is er een besloten Facebook groep waar alleen leden gebruik van kunnen maken. Hier kan men elkaar treffen en met elkaar onderwerpen bespreken of tips geven. Momenteel zijn 77 leden lid van de besloten Facebookgroep en is de groep groeiende. De beheerders zijn aan het kijken hoe ze de interactie kunnen houden binnen de groep.

Webinars

Hoewel de intentie er zeker was om te starten met webinars, is de praktijk wat weerbarstig gebleken. Het vraagt toch erg veel voorbereiding qua inhoud, organisatie, mensen die mee kunnen organiseren en webinars kunnen geven en aandacht voor de financiën. Helaas is dit nog niet van de grond gekomen omdat veel goed op de rails gezet moet worden en het organiseren van webinars geen eendagsvlieg moet zijn.

Meer bekendheid geven aan CRPS

Documentaire CRPS

Verleden jaar (2022) is aan een groep studenten van de Hogeschool Utrecht opleiding Campusdoc een bedrag geschonken ter ondersteuning, naast de crowd funding die ze hebben gedaan, om een documentaire te maken over een jonge vrouw met CRPS. Dit is een prachtige film geworden waarin met gevoel, kracht, humor de hoofdrolspeelster haar leven met CRPS voor en na amputatie van haar been waar ze al jaren naartoe leefde, laat zien en beleven. We hebben de film op de Algemene Ledenvergadering en op het medisch congres getoond. Ook de filmpjes over kinderen en CRPS en Leven met CRPS zijn 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. Vorig jaar was de betrokkenheid van een bericht 428. Dat is een toename van 1681.

Het berichtbereik in november is 5948 zonder promotie. In 2022 was dit 2298. Dat is dus een toename van 3630. Hiermee zijn er 4587 meer mensen bereikt dan dat de pagina volgers heeft.

Op 31-12-2023 hadden we 1361 volgers, waarvan 87,7% vrouw en 12,2% man verdeeld over 12 landen.

Het aantal abonnees op het YouTube kanaal is ook in beeld gebracht, omdat de films die via Facebook worden gedeeld op dit kanaal gepubliceerd staan. Het aantal abonnees op 31 oktober bedroeg 82. Op 1 december was dit aantal onveranderd. Inmiddels bedraagt het 84 abonnees.

Het bereik van de films die op het YouTube kanaal gepubliceerd staan zijn ook in kaart gebracht in het kader van de Awareness maand. Deze films worden niet alleen via Facebook gedeeld, maar worden ook via de website naar het YouTube kanaal gelinkt. De film CRPS bij kinderen en jongeren staat wordt ook via een link gedeeld door het ErasmusMC. De film CRPS Vuurwerk haalt een hoger bereik in december. Je kunt stellen dat het bereik van de films niet alleen in de Awareness maand toeneemt, maar iedere maand blijft het stijgen.

Beurzen

Van 2 t/m 5 februari is de Nationale Gezondheidsbeurs in de Jaarbeurs te Utrecht geweest. Dit was de enige beurs dit jaar omdat de mensen die al vele jaren de beurzen organiseerden, dat helaas niet meer konden voortzetten. Het is bijzonder fijn dat andere vrijwilligers zich bereid hebben verklaard om de activiteiten over te nemen.

De afdelingen en werkgroepen

De redactie van de Nieuwsbrief is online of telefonisch bijeen gekomen om de ingekomen copy of informatie klaar te maken voor de drukker. Door de redactie is er 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 zijn op de website en in de Nieuwsbrief geplaatst. Verder zijn er interessante items, oproepen voor wetenschappelijke onderzoeken, vragenlijsten en verslagen van congressen en bijeenkomsten geplaatst. De Nieuwsbrief werd hoofdzakelijk gedrukt met kleurenfoto's waardoor deze zeer aantrekkelijk is geworden.

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 76 gesprekken geweest waarvan 24 administratief en 52 inhoudelijke gesprekken

Het telefoonteam heeft hun training dit jaar face-to-face gedaan. Tussendoor was er online contact.

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 152 e-mails ontvangen. Hiervan waren er 29 informatief en 109 administratief. Als je deze aantallen bij elkaar optelt kom je op 138 berichten. De overige 44 betreft een reactie op een antwoord van onze kant.

Public Relations en voorlichting

Brochures werden verzonden naar informatiebalies van ziekenhuizen of praktijken. Er zijn in totaal 2 SOS kaarten en 54 pakketten naar nieuwe leden verstuurd.

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. SWP organiseerde de training Sterk met Pijn die online en face-to-face is gehouden. De leden van de Vereniging konden tegen geringe betaling deze training van 8 bijeenkomsten volgen.

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

Medische Adviesraad

Vanuit de Federatie Medisch Specialisten is er een Koploper II project modulair onderhoud gestart. Voorheen werden er uitvoerige richtlijnen geschreven en herzien. Er is hard gewerkt om enkele modules aan te passen maar het is nog niet afgerond.

Er is in dank voor zijn inzet afscheid genomen van dr. P. Veldman die jarenlang lid van de MAR en voorzitter van de Stichting Esperance was.

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. Een aanvraag voor wetenschappelijk onderzoek 'Angst voor pijnlijke aanraking in beeld brengen' wordt financieel ondersteund door de Vereniging en Stichting

Esperance onder voorbehoud van verdere financiering door derden..

De Vereniging telt op 31 december 2023: 1022 leden, 43 gezinsleden en 27 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, W.J.M.A. Kilsdonk-Cloosterman,
voorzitter secretaris