

Algemeen *Kerntaken*

Vrijwilligers dragen de Vereniging en zonder hen zou het niet mogelijk zijn om activiteiten en werkzaamheden op te zetten en te regelen. Het is fijn dat er vrijwilligers zijn die al veel jaren hun tijd en energie geven om de Vereniging levendig te houden. Levendig met bijeenkomsten, met telefoondiensten en online contact, de redactie, besturen in afdelingen en landelijk, verzending van brochures en uitnodigingen, regelen van de financiën en verzorgen van de social media. Daar kunnen meer vrijwilligers mogelijk hun steentje voor bijdragen. Het blijft zeer wenselijk dat er vooral jonge nieuwe vrijwilligers komen om activiteiten te helpen uitvoeren. Of gewoon met een groot hart en betrokkenheid waarbij met inwerken en training of cursus, nieuwe ervaringen worden opgedaan. Dat kan een zinvolle en waardevolle tijdsbesteding zijn 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 waarde van activiteiten zichtbaar maken

Door de verhoogde subsidie zijn we beter in staat om aan zichtbaarheid en impact van onze activiteiten aandacht te geven. Een en ander hangt toch samen met de financiën om actief te zijn op social media, met webinars en om lotgenotencontact of bijeenkomsten te organiseren en meer.

Vanuit het Ministerie van VWS, onze subsidiegever, is er een oproep om meer zichtbaar te maken wat de impact is en het bereik voor de leden en patiënten of het publiek van de activiteiten van patiëntenverenigingen. Het gaat er dan om dat je de verandering die je aanpakt in je organisatie en de toegevoegde waarde ervan, zichtbaar maakt. En dat moet dan weer meetbaar zijn. Dat lukt met de statistieken van de social media heel goed omdat dat bijgehouden wordt en de getallen duidelijk zijn dat er veel respons is op social media.

Website, Facebook en LinkedIn

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 social media, het 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. Actuele zaken over CRPS, chronische pijn maar ook nieuwe ontwikkelingen op het gebied van de WMO en participatie en interessante artikelen van/door gehandicaptenorganisaties, worden geplaatst hierop geplaatst.

Datum

Onderwerp

Telefoon
[013] 455 49 51

Secretariaat
Postbus 31157 6503 CD Nijmegen

www.crps-vereniging.nl

IBAN: NL82INGB0005511733
BIC: INGBNL2A

KVK Nijmegen 40146242

De besloten Facebookgroep blijft doorgaan en het is fijn dat ook daar meer animo is gekomen om daarbij aan te sluiten, zodat de leden elkaar daar kunnen ontmoeten en elkaar ondersteunen.

Op LinkedIn zal informatie geplaatst worden over de Vereniging en activiteiten of ander nieuws over CRPS.

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 opnieuw webinars organiseren over diverse onderwerpen en sprekers. Dit vraagt echter wel goede voorbereiding ook qua locaties en sprekers.

Leden die 'iets' hebben met online-activiteiten die meer op projectbasis gedaan kunnen worden zijn zeer welkom. 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 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 mensen met 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 is ook mogelijk de cursus online te volgen.

Het samenwerkingsverband heeft zitting in PA!N (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.

Het Pijnfonds Nederland is 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 patiëntenorganisaties die te maken hebben met chronische pijn te ondersteunen met bijvoorbeeld zelfmanagementprogramma's.

Internationale contacten

De nauwe contacten met RSDSA, zusterorganisatie in Amerika, zullen worden voortgezet. Er zijn contacten en bijeenkomsten met de

