

## Jaarverslag Vereniging 2024

### **Algemeen**

De Vereniging heeft zich ingezet om haar kerndoelen: lotgenotencontact, informatievoorziening en belangbehartiging te realiseren. Er zijn weer live bijeenkomsten georganiseerd zoals voor een gezellig koffie-uurtje en lotgenotencontact alsook een Kerst-in in enkele provincies. Na heel veel jaren dat er geen bijeenkomsten waren, is er weer lotgenotencontact georganiseerd in Almere in Flevoland en voor Gelderland in Loenen. Daarnaast waren er themabijeenkomsten met interessante lezingen. Via sociale media en de Nieuwsbrief werd er veel en goede informatie over CRPS en andere belangrijke onderwerpen onder de aandacht gebracht. Voor belangenbehartiging hebben we ons ingezet via Koepelorganisaties als Ieder(in) voor aandacht voor chronisch zieken en gehandicapten, Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem, en trapsgewijs bij Pijn Alliantie in Nederland (PAIN) voor betere pijnzorg.

*Datum*

*Onderwerp*

*Telefoon*

[013] 455 49 51

### **Social Media**

*Website, Facebook, besloten facebookgroep, webinars, LinkedIn en YouTube films.*

#### *Website*

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

In 2024 hebben 10.405 mensen onze website bezocht. Deze mensen hebben de website regelmatig bezocht. Het aantal views ligt op 38.964. Een groei van 52,1% t.o.v. 2023. Onze bezoekers komen voornamelijk uit Nederland, gevolgd door België en Amerika.

De pagina's over de diagnose en behandeling, over het ziektebeeld en over de symptomen worden het meest bezocht. Dit zijn ook onze informatieve pagina's.

De pagina's over leven met CRPS en de ervaringsverhalen worden ook goed bezocht.

Al met al zit er een mooie stijgende lijn in de website.

*Secretariaat*

Postbus 31157 6503 CD Nijmegen

[www.crps-vereniging.nl](http://www.crps-vereniging.nl)

#### *Webinars*

Voor de eerste keer zijn er webinars georganiseerd. Met drs. Loes Swaan, revalidatiearts bij Rijndam Revalidatie, en prof. Huygen, anesthesioloog/pijnbehandelaar bij Erasmus MC en. Er was veel voorbereiding voor nodig zowel qua tijdstip, locatie en de technische voorbereiding. Het was fijn dat veel leden via online deze webinars konden bijwonen.

IBAN: NL82INGB0005511733

BIC: INGBNL2A

KVK Nijmegen 40146242

### *Facebook*

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

Het hoogste bereik van de berichten was na de aankondiging voor de webinar met prof. Huygen. Een berichtbereik van 5206 zonder promotie. Hiermee zijn er 3756 meer mensen bereikt dan dat de pagina volgers heeft.

Op 31-12-2024 hadden we 1450 volgers, waarvan 87,8% vrouw en 12,2% man verdeeld over 12 landen.

### *Besloten Facebookgroep*

Naast Facebook voor iedereen, is er een besloten Facebookgroep waar alleen leden gebruik van kunnen maken. Hier kan men elkaar treffen en met elkaar onderwerpen bespreken of tips geven.

De besloten facebookgroep is nog steeds groeiende. Begin 2024 zaten we op 76 leden. Aan het eind van 2024 zijn we gegroeid en zijn we met 117 leden geëindigd. Het interactieniveau binnen de groep begint ook mooi te stijgen wat enorm fijn is.

### *LinkedIn*

Op 1 september is de LinkedIn pagina online gegaan. Het doel van de pagina is om meer mensen uit de medische wereld / beroepsgroepen te bereiken met berichtgeving vanuit de vereniging.

Ondanks dat er nog maar 73 volgers zijn bereiken de berichten een groot publiek. Ook waren er 123 unieke bezoekers en de posts worden gedeeld. Opvallend is dat het merendeel van de volgers ook daadwerkelijk werkzaam is in de medische wereld en dat de pagina niet alleen door artsen wordt gevolgd maar ook door bestuurders en fysiotherapeuten.

Patiënten die nog niet eerder van de Patiëntenvereniging gehoord hadden sturen persoonlijke vragen of vragen naar een luisterend oor.

### *YouTube filmpjes*

De films zijn een bron van informatie over CRPS met een groot bereik.

De films die op het YouTube kanaal staan, zijn ook in de Awareness maand via Facebook opnieuw onder de aandacht gebracht. De CRPS film, de film CRPS bij kinderen en jongeren die ook via een link wordt gedeeld door het Erasmus MC alsook het Dagelijks leven met CRPS en de webinars krijgen veel belangstelling.

Je kunt stellen dat het bereik van de films niet alleen in de Awareness maand toeneemt, maar iedere maand blijft het stijgen.

### **Meer bekendheid geven aan CRPS**

Via Facebook en op de website is weer aandacht gegeven aan Awareness Day, de 1<sup>e</sup> maandag in november, wanneer wereldwijd aandacht voor CRPS wordt gevraagd. De betrokkenheid is het grootst in november tijdens de Awareness maand.

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 Erasmus MC.

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

Het is helaas niet mogelijk geweest om dit jaar present te zijn op beurzen.

### **De afdelingen en werkgroepen**

De redactie van de Nieuwsbrief is actief geweest om de ingekomen kopij 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 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 111 gesprekken geweest waarvan 63 administratief en 48 inhoudelijke gesprekken

Het telefoonteam heeft hun training dit jaar 2x face-to-face gedaan.

Het online contact voor vragen via de website liep goed hoewel er zeker een afname te bespeuren is van online berichten. Het blijft wel een eenvoudige mogelijkheid voor ieder om informatie te krijgen. Er zijn 193 e-mails ontvangen. Hiervan waren er 146 informatief en 47 administratief.

### **Public Relations en voorlichting**

Brochures werden verzonden naar informatiebalies van ziekenhuizen of praktijken. Er zijn in totaal 73 pakketten naar nieuwe leden verstuurd. Ook zijn er 3 informatiepakketten, 2 SOS kaarten, folders en boeken verstuurd.

### **Belangenbehartiging en externe contacten**

De Vereniging heeft samen met 11 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. Er is een congres georganiseerd waar de leden van de aangesloten organisaties en dus ook vanuit onze vereniging, tegen een gering bedrag op locatie of online deelnemen en luisteren naar interessante lezingen en meedoen aan ontspanningsmoment.

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 zijn zeker veranderingen in de onderdelen van diagnose en het ziektebeeld.

### **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; *'het ontrafelen van relaties tussen hersenmechanismen gelinkt aan pijngerelateerde angst, hersenplasticiteit en sensorische stoornissen in de context van chronische pijn'* .van drs.I. Coppiers is financieel ondersteund door de Vereniging en de Stichting Esperance. Hetzelfde geldt voor het onderzoek van drs. D. van der Spek Erasmus MC '*Spelen auto-antistoffen, gemeten in het bloed, een rol in de diagnose van complex regionaal pijn syndroom (CRPS)?'*

De Vereniging telt op 31 december 2024: 1056 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