



# Jaarverslag 2020

Fibromyalgie en Samenleving F.E.S.  
de Nationale Vereniging  
voor  
Fibromyalgiepatiënten



Noorderweg 62  
1221 AB Hilversum



[www.fesinfo.nl](http://www.fesinfo.nl)  
[fes@fesinfo.nl](mailto:fes@fesinfo.nl)

# Inhoudsopgave

Voor u ligt het jaarverslag van F.E.S.. De vereniging die zich al 35 jaar inzet voor de belangen van de fibromyalgiepatiënt.

Het jaar 2020 stond vooral in het teken van de corona-pandemie. Vooral de fysieke activiteiten werden getroffen. Dit heeft een beroep gedaan op ons improvisatievermogen en creativiteit. We zijn er trots op dat medewerkers en vrijwilligers, ondanks alle maatregelen, zoveel werk hebben kunnen verzetten om fibromyalgie goed op de kaart te zetten. Dat is in dit jaarverslag te lezen.

We wensen u veel plezier met het lezen van dit verslag.

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Algemene informatie</b>                             | <b>4</b>  |
| Bestuur en directie                                    | 4         |
| Beleid   | 5         |
| Financieel   | 6         |
| Kantoor en administratie                               | 6         |
| Leden, ledenaanwas, ledenwerving en ledenbinding       | 6         |
| Algemene Ledenvergadering                              | 8         |
| Breed overleg  | 9         |
| Vrijwilligers  | 9         |
| <b>Belangenbehartiging, voorlichting en informatie</b> | <b>12</b> |
| Bestuur, directie en kantoor                           | 12        |
| Presentatie op beurzen                                 | 15        |
| Ervaringsdeskundige coaches                            | 16        |
| Cursus 'Sterk met Pijn'                                | 16        |
| Commissie Belangen Behartiging                         | 18        |
| FES-magazine   | 19        |
| Website  | 23        |
| <b>Europese activiteiten</b>                           | <b>25</b> |
| Belangenbehartiging in Europa                          | 25        |
| <b>Lotgenotencontact</b>                               | <b>28</b> |
| Telefonisch lotgenotencontact                          | 28        |
| Jongeren   | 30        |
| Provincies   | 31        |
| F.E.S. digitaal  | 42        |
| Verslag themadag Fibromyalgie en Behandelen            | 44        |
| <b>Nawoord</b>   | <b>45</b> |

# Algemene informatie

## Bestuur en directie

Volgens de statuten bestond het bestuur tot aan de Algemene Ledenvergadering van 15 mei 2020 uit de volgende 5 personen:

- Bram Tack - voorzitter interne zaken
  - Yvette Moerdijk - voorzitter externe zaken
  - Maarten Splinter - penningmeester
  - Jannigje Knobbout - secretaris
  - Anne-Jitske van Daalen-Kuiper - algemeen bestuurslid
- 
- Ingeborg Audier - directeur

In 2020 hebben we een wisseling binnen het bestuur gehad. Tijdens de Algemene ledenvergadering hebben we afscheid genomen van de bestuursleden Bram Tack en Jannigje Knobbout. Hun termijn als bestuurslid was na 9 jaar verstreken. Dit was tevens de gelegenheid voor het aantreden van twee nieuwe bestuursleden: Jan Werkhoven en Mary Rietdijk.

Na de ledenvergadering bestond het bestuur dus uit:

- Jan Werkhoven - voorzitter interne zaken
- Yvette Moerdijk - voorzitter externe zaken
- Maarten Splinter - penningmeester
- Anne-Jitske van Daalen-Kuiper - secretaris
- Mary Rietdijk - algemeen bestuurslid

Helaas is in oktober 2020 [Yvette Moerdijk overleden](#)

Het bestuur is een aantal keren (online) bij elkaar geweest om o.a. de jaarstukken te bespreken en zich voor te bereiden voor de ALV, het jaarlijkse gesprek met de leden van het deskundigennetwerk en andere lopende zaken die aandacht nodig hebben.



Bestuursvergadering bij PGO-support in januari 2020. Met aspirant-bestuursleden Mary en Jan. Yvette doet mee via video-verbinding.



De eerste bestuursvergadering met de nieuwe samenstelling in Harderwijk. Volgens de corona-maatregelen op anderhalve meter afstand.

## Beleid

F.E.S. werkt met een beleid op A4-formaat met zaken waarmee bestuur, directie, medewerkers en vrijwilligers goed mee uit de voeten kunnen. Door de coronacrisis zijn alle landelijke vergaderingen en bijeenkomsten online te volgen geweest. In de toekomst zullen we dit blijven aanbieden, ook als fysieke bijeenkomsten weer mogelijk zijn.

In 2020 werkte F.E.S. met de volgende speerpunten:

1) Wij geven prioriteit aan website en magazine als de belangrijkste middelen waarmee F.E.S. haar achterban van dienst is en naar buiten treedt.

- we willen zorgen dat onze website altijd up-to-date is
- we geven vier keer per jaar het magazine uit waarin we onze leden informeren over laatste ontwikkelingen

2) Ondersteuning van het zelfmanagement van fibromyalgiepatiënten definiëren wij als hoofdlijn van onze missie.

- we organiseren de zelfmanagementcursus Sterk met Pijn. Deze hebben we samen met andere pijnorganisaties ontwikkeld. Voor deze cursus is de cursus 'Fibromyalgie, u staat er niet alleen voor' als basis gebruikt.
- we houden ons bezig met met social media zodat patiënten die hier actief zijn elkaar kunnen vinden en ondersteunen.

3) Onze belangenbehartiging komt op voor een zo groot mogelijke groep fibromyalgiepatiënten. Daarnaast komen we op voor de patiënten voor wie werken niet vanzelfsprekend is. We richten ons op:

- werk en inkomen
- verbetering van zorgstandaarden en richtlijnen
- beleid van overheid, verzekeraars en behandelaars.

4) F.E.S. wil een veelzijdig platform zijn van informatie en ontmoeting. We organiseren:

- dat we zichtbaar op beurzen en evenementen aanwezig zijn
- lotgenotencontact en themadagen in de provincies
- dat er een Fibromyalgielijin is waar je terecht kan bij ervaringsdeskundigen over je vragen over fibromyalgie
- verbinding met de beroepsbeoefenaars, artsen en wetenschappers om onderzoek en goede behandelingen te bevorderen.
- actuele folders en informatiemateriaal

5) F.E.S. werkt samen met diverse andere organisaties. Loyaliteit en doelmatigheid zijn hierbij onze kernwoorden.

We werken samen met:

- Het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar 1 stem ([SWP](#))
- [ReumaNederland](#) (v.h. Reumafonds)
- De Samenwerkende Reuma Patiënten-organisaties Nederland ([SRPN](#))

- [Patiëntenfederatie Nederland](#) en [leder\(in\)](#)
- Europese verenigingen zoals het European Network of Fibromyalgia Associations ([ENFA](#)) en Pain Alliance Europe ([PAE](#))
- Provinciale en lokale organisaties

sociale media en het (digitale) informatie-materiaal. Tevens is de directeur drie dagen per week vanuit kantoor werkzaam. Bij elkaar 1,7 FTE.

Gedurende de coronacrisis hebben we vooral vanuit huis gewerkt gedurende de 'lockdowns'.

In 2020 hebben we de samenwerking met de [ME/ CVS Stichting](#) en [WhiplashstichtingNederland \(WSN\)](#) verder geïntensiveerd tot een stichting: [Stichting Backoffice Patiëntenorganisaties](#). Door dit samenwerkingsverband met betrekking tot backoffice- en administratieve zaken komen we in aanmerking van een subsidie vanuit VWS.

## Financieel

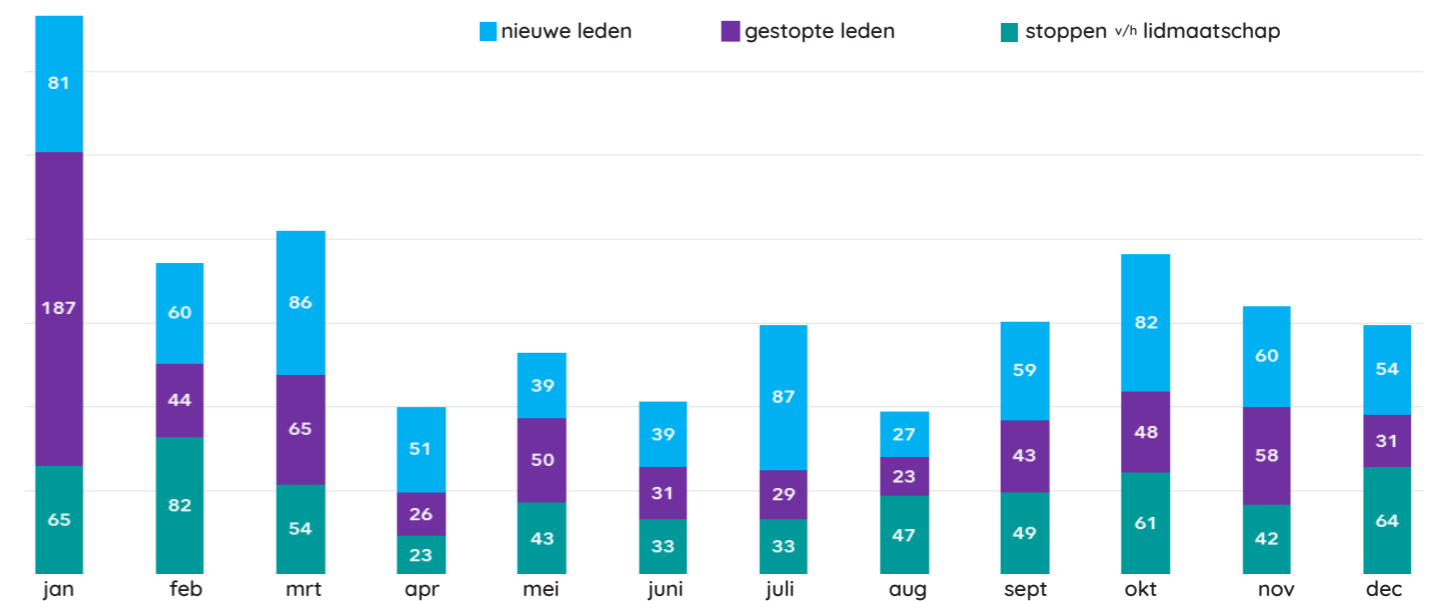
In de [jaarrekening](#) over 2020 van Fibromyalgie en Samenleving F.E.S. is financiële informatie over de vereniging te vinden, met o.a. de staat van baten en lasten.

## Leden, ledenaanwas, ledenwerving en ledenbinding

Op 1 januari 2020 telde F.E.S. 6403 leden. Op 31 december waren er 6311 mensen lid van de vereniging. Dit is een daling van het aantal leden en ligt in lijn met de verwachting op de begroting (6300).

In 2020 hebben we 612 nieuwe leden mogen verwelkomen. Daar tegenover staat dat het lidmaatschap van 831 leden is gestopt. Nog eens 513 leden hebben opgezegd in 2020, maar het kan ook zijn dat het lidmaatschap dan dus pas stopt in 2021, aangezien je per jaar lid bent.

De maanden met de meeste opzeggingen zijn januari, maart en november. Een verklaring hiervoor hebben we niet, het kan zijn dat in deze



maanden het magazine uitkomt en leden dan weer 'herinnert' worden aan hun lidmaatschap. Daarnaast liggen deze maanden ook vlak voor en vlak na de zogenaamd 'dure maanden'.

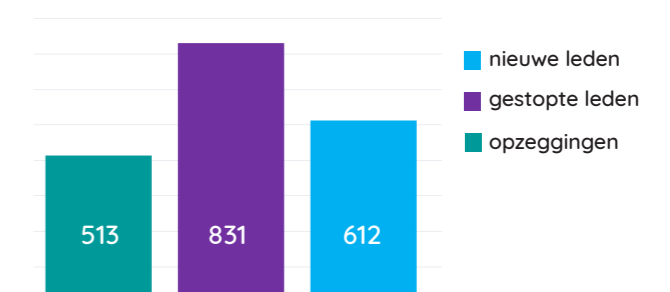
De meeste nieuwe leden hebben we de eerste twee maanden van 2020 mogen verwelkomen, namelijk januari en februari. In januari is er een piek te zien van aflopende lidmaatschappen. Dit komt door de 'oude' constructie waarin leden lid waren vanaf het begin van het jaar.

De motivatie en vorm van een lidmaatschap is de laatste jaren sterk aan het veranderen, en ook dit jaar merken we dit. Waar voorheen mensen lid waren voor het leven uit solidariteit zijn de leden nu meer bezig met het 'what's in it for me?'

Om de voordelen van een lidmaatschap te onderstrepen hebben we in 2020 o.a. een

overeenkomst gesloten met DeOnlineDrogist waarin leden een korting krijgen van 10% op hun aankopen. In 2021 willen we nog verder zoeken naar partners voor soortgelijke aanbiedingen.

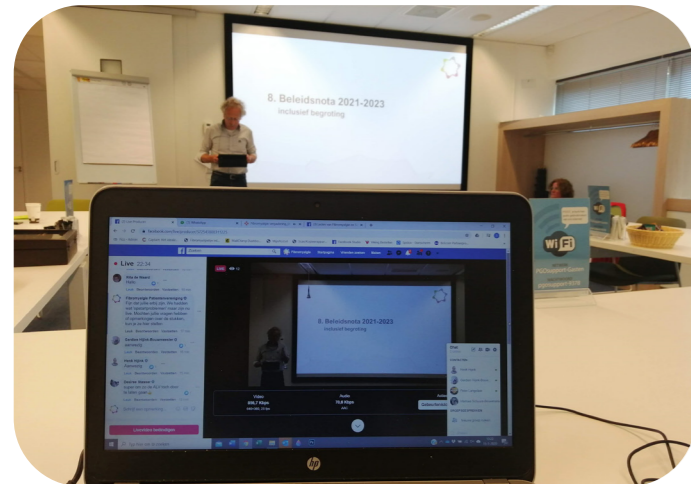
Verder worden de themadagen online nu gratis voor leden, waar niet-leden een vergoeding voor moeten betalen. Dit onderstreept - naast informatie, belangenbehartiging en lotgenoten-contact - ook het voordeel van lidmaatschap van F.E.S. in de portomonnee.



## Algemene Ledenvergadering

De Algemene Ledenvergadering heeft op 15 mei 2020 plaatsgevonden bij PGO-support in Utrecht. Geheel volgens coronamaatregelen op gepaste afstand.

Vanuit hier werd er live gestreamd, zodat leden thuis de vergadering kon volgen. Uiteraard was het wel even wennen, en waren er hier en daar wat technische hick-ups. Op de ledenvergadering werd het jaarverslag, de jaarrekening en beleidsvisie en meerjarenbegroting voorgelegd en door de ALV vastgesteld.



de ALV was via livestream o.a. op facebook te volgen

Tijdens deze ALV namen we afscheid van Bram Tack (voorzitter) en Jannigje Knobbout (secretaris). Tevens was dit de gelegenheid voor het aantreden van twee nieuwe bestuursleden: Jan Werkhoven en Mary Rietdijk.

Laurens Rijpstra van Patiëntenfederatie Nederland presenteerde over [MedMij](#) en PGO's. MedMij is de Nederlandse standaard voor het veilig uit-



Presentatie van Laurens Rijpstra over MedMij en PGO's

wisselen van gezondheidsgegevens tussen jou en zorgprofessionals. Deze uitwisseling vindt plaats via een PGO, een persoonlijke gezondheidsomgeving. Een PGO is een website of app, waarin je informatie over je eigen gezondheid bij kan houden en actief aan de slag kan gaan met je gezondheid.

## Breed overleg

Alle voorzitters van de commissies en provinciaal coördinatoren komen regelmatig bij elkaar om zaken af te stemmen. Dit is het een goed moment om elkaar op de hoogte te brengen van het reilen en zeilen binnen je commissie, te brainstormen over nieuwe ideeën en ervaringen uit te wisselen. Ook worden verbeterpunten bij de F.E.S. aan de orde gebracht.

In 2020 stond het Breed Overleg driemaal op de planning: in februari, juni en oktober. In februari zijn we nog fysiek bij elkaar gekomen in de Amershof in Amersfoort. De vergaderingen erna waren via Zoom.



Breed Overleg in februari - meteen ook de laatste fysieke bijeenkomst, de andere vergaderingen gingen via Zoom



Het eerste Breed Overleg via Zoom was even wennen...

## Vrijwilligers

door Klazien Elfrink

Onze doelstelling voor 2020 was om in meerdere regio's kennismakingsbijeenkomsten te organiseren voor potentiële nieuwe vrijwilligers zodat we een betere landelijke dekking hebben.

Deze introductiedagen zijn natuurlijk ook voor de huidige en nieuwe vrijwilligers om kennis te maken en goed geïnformeerd aan de slag te kunnen. Jannigje Knobbout en ik hebben in februari een bijeenkomst georganiseerd voor de provincies Zeeland en Noord-Brabant. Helaas is er door de coronacrisis geen andere bijeenkomst meer geweest. Deze gaan we in 2021 online oppakken.

Wat we ook graag willen is een "maatje" vinden voor de nieuwe vrijwilligers. Opstarten in een functie die helemaal onbekend is valt niet mee. Dan is het heel fijn als er iemand is die met hen mee wil denken om nieuwe activiteiten op te zetten. Ervaren vrijwilligers kunnen goede tips geven aan iemand die nieuw begint.

Er zijn 16 interesseformulieren binnengekomen via het online formulier op de website. Een aantal hiervan is vrijwilliger geworden maar er zijn natuurlijk nu veel minder nieuwe vrijwilligers omdat ze niet in de praktijk kunnen meelopen. Dat komt later vast nog wel.

In totaal hebben we in 2020 18 nieuwe vrijwilligers mogen verwelkomen bij F.E.S. Een groot deel daarvan komt uit de nieuwe commissie 'online lotgenotencontact.' Eind van het jaar zijn er online trainings- en oefenbijeenkomsten geweest

en in 2021 zijn we druk bezig om deze groep op te starten. Het betekent wel een heel andere manier van werken; leren wat ZOOM is en hoe ga je met lotgenoten online om.

In januari, maart, april, september en december zijn er vrijwilligersnieuwsbrieven per mail gestuurd om de vrijwilligers ook zo op de hoogte te houden van het reilen en zeilen binnen de vereniging.

Er zijn dit jaar 23 vrijwilligers gestopt met hun werkzaamheden voor de vereniging. Helaas hebben we wegens overlijden afscheid moeten nemen van [Jacqueline Bloemhof](#) (cursusbegeleider), Yvette Moerdijk (bestuursvoorzitter) en [Gemma de Meijer](#) (commissie belangenbehartiging).

Ingeborg Audier - directeur van F.E.S. heeft gesproken tijdens de uitvaart van Yvette. Deze was ook digitaal te volgen.

#### Lintjes en onderscheidingen

Truus Ploum-Cools is tijdens de lintjesregen [benoemd tot Lid in de Orde van Oranje-Nassau](#). Truus Ploum is sinds 1997 bij F.E.S. betrokken als vrijwilliger en is provinciaal coördinator van de provincie Limburg. Wij feliciteren haar van harte met dit welverdiende eerbewijs.

Tijdens de online themadag op 3 oktober heeft Afke van der Kooi [een koninklijke onderscheiding ontvangen](#) uit handen van de burgemeester van De Fryske Marren - Fred Veenstra. Afke ontving het lintje als dank voor haar jarenlange inzet voor F.E.S. en fibromyalgiepatiënten. Gefeliciteerd Afke!

#### Vrijwilligersdag

Vrijdag 6 november stond de jaarlijkse vrijwilligersdag op de planning. Wegens de coronacrisis hebben we besloten deze niet door te laten gaan.

De vrijwilligers hebben allen een cadeautje gekregen van de vereniging: de F.E.S.-verjaardagskalender. Zo hebben we hen toch een beetje kunnen bedanken voor hun inzet.

Wij spreken de hoop uit dat we in het najaar van 2021 weer gewoon bij elkaar kunnen komen.

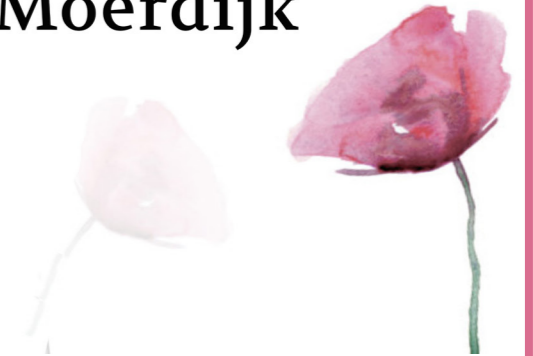


De F.E.S.-verjaardagskalender als cadeau voor de vrijwilligers. Hopelijk in 2021 weer een fysieke vrijwilligersdag.



Afscheid van Karin Sijtsma als coördinator van curus Sterk met Pijn

## in memoriam Yvette Moerdijk



Op 8 oktober 2020 is onze bestuursvoorzitter Yvette Moerdijk overleden. Een veelzijdig mens die veel te vroeg uit ons midden is gehaald, we zullen Yvette enorm missen. Haar positiviteit en opgewektheid zullen we altijd bij ons dragen.

In 2008 kwam Yvette bij ons binnen en werd moderator op het jongerenforum. Al vrij snel groeide ze door naar groepsmoderator. In de stukken is na te lezen dat de sfeer en het werkklimaat positief veranderde en dat er meer als een team gewerkt werd. In 2013 werd ze gekozen als bestuurder bij onze vereniging en ook in deze functie is opvallend dat zij altijd een positieve kijk op zaken heeft.

Ondanks haar vele lichamelijke beperkingen bleef ze altijd opgewekt en het leek alsof ze elke keer weer net op tijd herstelde voor onze jaarlijkse themadag waar zij onze dagvoorzitter was. Haar, naar het leek, grenzeloze energie werd ook gestoken in de oprichting van haar stichting Infinita, werd ze bikkellijk bij Bart de Graaff Foundation, en presenteerde het vragenuurtje bij ReumaNederland.

We hebben enorm veel respect en bewondering voor alles wat ze heeft gedaan in haar veel te korte leven.

# Belangenbehartiging, voorlichting en informatie

## Bestuur, directie en kantoor

door Ingeborg Audier

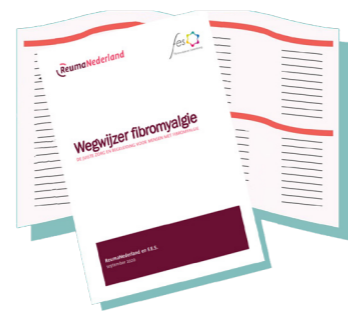
### Deskundigennetwerk (voorheen MAR/JAR)

Jaarlijks heeft het bestuur en directie een gesprek met de leden van ons [deskundigennetwerk](#). De laatste vergadering lag de nadruk op dat één van de juristen meende dat behandelaars soms niet beginnen aan een behandeling of stoppen met de voortzetting omdat de patiënt in een juridische procedure zit (met bijvoorbeeld UWV). Aangezien we niet echt weten of het probleem groot is heeft het bestuur en uiteindelijk voor gekozen om een poll uit te zetten en te kijken of het probleem echt een probleem is onder onze achterban.

### ReumaNederland

Niet alleen ontvangen we van [ReumaNederland](#) jaarlijks subsidie, we zijn ook samenwerkingspartner. Jaarlijks zit het bestuur en directie met ReumaNederland om de tafel om de samenwerkingsafspraken te bespreken en vast te leggen. Waar het kan werken we samen om het voor de patiënten beter te krijgen.

Over het algemeen is er in ons magazine iets terug te vinden over ReumaNederland, de ene keer een oproep voor de werving van collectanten, de andere keer om aandacht te schenken aan een lopende actie van ReumaNederland.



### Wegwijzer fibromyalgie

ReumaNederland en Fibromyalgie en Samenleving (F.E.S.) hebben hun krachten gebundeld om te komen tot een [wegwijzer](#) voor mensen met fibromyalgie.

Reden voor de ontwikkeling van de Wegwijzer Fibromyalgie is dat ReumaNederland en F.E.S. steeds vaker vanuit hun achterbannen te horen kregen dat er grote behoefte is aan meer duidelijkheid over behandel- en ondersteuningsmogelijkheden bij fibromyalgie.

Om meer duidelijkheid hierover te creëren, is vanuit patiëntenperspectief deze wegwijzer opgesteld. Samen met zorgprofessionals, ervaringsdeskundigen, arbeidsprofessionals en juridische professionals. Het doel van deze wegwijzer is mensen met (mogelijk) fibromyalgie handvatten te geven welke zorg of ondersteuning op welk moment van toepassing is. Daarvoor zijn er diverse profielen opgesteld en nieuwe ontwikkelingen binnen de zorg, zoals positieve gezondheid, ingevoegd.

De eerste editie werd officieel overhandigd tijdens [de F.E.S. themadag](#) over behandelen aan revalidatiearts Marianne Reinkingh.

Namens F.E.S. zit de directeur in een tweetal besturen namelijk het SRPN, de Samenwerkende ReumaPatientenorganisaties Nederland en SWP, het Samenwerkingsverband Pijnpatienten naar één stem.

De besturen van de twee organisaties komen een aantal keren per jaar bij elkaar om de plannen en voortgang te bespreken.

Tevens is de directeur actief in het directeurenoverleg van [Patiëntenfederatie Nederland](#).

### Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland (SRPN)

[SRPN](#) is een samenwerkingsverband van bijna alle landelijke reumapatiëntenorganisaties. Het SRPN wil lid worden van [EULAR PARE](#).

We hebben een reactie gestuurd aan EULAR PARE naar aanleiding van hun antwoord dat wij voorlopig geen lid kunnen worden. We vinden het zeer jammer dat 95 procent van de reumapatiënten in Nederland niet betrokken is bij de EULAR. Ons doel blijft dat de SRPN lid wordt van EULAR PARE. Vandaar dat we in onze reactie gevraagd hebben aan EULAR PARE welke vervolgstappen we volgens hen moeten doen om lid te kunnen worden.

### Samenwerkingsverband Pijnpatienten naar 1 stem (SWP)

In het [SWP](#) laten mensen met chronische pijn gezamenlijk één stem horen in overleg met zorg-

aanbieders, verzekeraars, politiek en overheid.

De gebruikelijke definitie van chronische pijn is pijn die langer aanhoudt dan 3 tot 6 maanden. Enkele veel voorkomende voorbeelden zijn: chronische rugpijn, chronische hoofdpijn, fibromyalgie en complex regionaal pijn syndroom. Ons samenwerkingsverband is er voor alle patiëntenorganisaties die te maken hebben met chronische pijnpatienten, ongeacht de aandoening.

Het samenwerkingsverband organiseert de cursus Sterk met Pijn, een verslag hierover staat [elders in dit verslag](#). Veel van de vrijwilligers zijn via F.E.S. cursusbegeleider bij Sterk met Pijn.

### Werkgroep Samenwerken met Patienten met aanhoudende lichamelijke klachten

De directeur zit namens SWP in de werkgroep 'Samenwerken met patiënten met aanhoudende lichamelijke klachten'. Samen met [NOLK](#) is het doel de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven te verbeteren.

De werkgroep is tot nu vooral gericht geweest op het op gang brengen van de inbreng van (ex) patiënten bij onderzoeks- en zorgvernieuwingsprojecten.

### PatiëntenPanel

De werkgroep heeft in samenwerking met SWP een PatiëntenPanel 'Aanhoudende Lichamelijke Klachten' opgezet.

### Input ervaringsdeskundige gezocht

Wij zijn nog op zoek naar (ex)patiënten voor uitbreiding van het panel. Interesse? Of kent u iemand voor dit panel? [Klik dan hier](#) voor meer informatie en aanmelding.

### Input patiënten aangeboden

Wilt u als professional de kwaliteit en relevantie van uw project of onderzoek verhogen? Leg dan uw vraag of onderzoek voor aan het panel. [Klik hier](#) voor meer informatie en aanmelding.

### Koepelorganisaties

#### leder(in)

F.E.S. is aangesloten bij [leder\(in\)](#). Dit is een overkoepelende organisatie van en voor mensen met een lichamelijke handicap, een verstandelijke beperking of een chronische ziekte. De voorzitter van de Commissie Belangenbehartiging is actief betrokken bij activiteiten van leder(in). Ze hebben het vooral over een inclusieve samenleving. De directeur schuift zo nu en dan aan bij een vergadering van leder(in) maar we merken dat we meer betrokkenheid hebben met de Patiëntenfederatie.

#### Patiëntenfederatie

De [Patiëntenfederatie Nederland](#) zet zich in voor alle mensen die zorg nodig hebben, nu of in de toekomst. En geeft patiënten een stem: in de spreekkamer, in de politiek, bij de zorgverzekeraar en in het nieuws. Op basis van de ervaringen van mensen zorgen zij dat de zorg beter aansluit bij wat mensen vragen. Deze informatie helpt mensen bij het maken van keuzes in de zorg.

De Patiëntenfederatie vertegenwoordigt ruim 200 patiëntenorganisaties. Ingeborg Audier zit namens F.E.S. in het directeurenoverleg van de Patiëntenfederatie, deze vindt vier keer per jaar plaats. Een afvaardiging van het bestuur gaat naar de ledenvergaderingen.

**Input ervaringsdeskundige gezocht**

**Wilt u meedoen in het 'Patiëntenpanel aanhoudende lichamelijke klachten'?**

Wilt u als patiënt uw ideeën en ervaringen delen met behandelaren en wetenschappelijk onderzoekers? Wilt u betrokken worden bij verbetering van zorg en onderzoek? Misschien is deelname aan het patiëntenpanel aanhoudende lichamelijke klachten dan iets voor u:

**Patiëntenpanel 'Aanhoudende lichamelijke klachten'**

In het patiëntenpanel zitten ervaringsdeskundigen die aanhoudende lichamelijke klachten hebben (gehad), bijvoorbeeld:

- fibromyalgie
- somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK)
- prikkelbare darmstoornis
- whiplash syndroom
- chronische pijn
- somatisch-symptoomstoornis
- complex regionaal pijnsyndroom (CRPS)
- functioneel neurologische stoornis (FNS)
- ME/CVS
- repetitive strain injury

**"Niet over ons, maar met ons"**

Lennis Eshar - ervaringsbeheer somatisch-symptoomstoornissen Pijnstichting en lid werkgroep

**Wat houdt deelname aan het 'patiëntenpanel aanhoudende lichamelijke klachten' in?**

Als er verzoekers komen van professionals voor samenwerking met patiënten, ontvangt u deze via e-mail. U kunt steeds zelf aangeven of u hieraan wilt of niet een bijdrage kunt of wilt leveren. Het patiëntenpanel komt twee keer per jaar bijeen, live of via beeldscherm.

**Wilt u graag zitting nemen in het patiëntenpanel? Meld u aan via [info@nolk.info](mailto:info@nolk.info) of [info@pijnpatiëntennaar1stem.nl](mailto:info@pijnpatiëntennaar1stem.nl)**

**NOLK**

**Pijnpatiënten naar één stem**

Poster van de werkgroep 'Samenwerken met patiënten met aanhoudende lichamelijke klachten'

### Presentatie op beurzen

door Dirkje Nap-van Zetten

Door de coronacrisis is dit beursjaar totaal anders geweest dan voorgaande jaren. Begin het jaar hebben we nog deelgenomen aan de Gezondheidsbeurs en de provincie Overijssel heeft op de Vitaliteitsbeurs gestaan. De overige beurzen, bijvoorbeeld de Vrouwbeurs in het noorden van het land, werden gecancelled.

In februari hebben we nog op de valreep een vergadering gehad met het kleine beursteam in Amersfoort.

### Vitaliteitsbeurs Haaksbergen

Op zondag 8 maart stonden vrijwilligers van Fibromyalgie en Samenleving Overijssel op de Vitaliteitsbeurs in Haaksbergen. Gerdien en Henk Hijink, Jaap Gönning en Wil Robbers hebben veel informatie kunnen geven over de aandoening fibromyalgie en de gevolgen daarvan.



Wil Robbers in de F.E.S.-stand op de beurs in Haaksbergen

Daarnaast werd de patiëntenvereniging naar voren geschoven door te vertellen wat de vereniging kan betekenen voor mensen met fibromyalgie en waarom het zo belangrijk kan zijn om lid te worden.

Daarnaast heeft Wil Robbers de cursus 'Sterk met Pijn' als ervaringsdeskundige cursist aanbevolen. Twee bezoekers willen contact opnemen met cursusbegeleidster Carla Wevers. Er is informatie meegegeven over de cursus.

Verder konden de vrijwilligers op toerbeurt de beurs verkennen en eventueel meedoen met de aangeboden sporten, massages, een dansles en informatie vergaren c.q. netwerken. De beurs werd opgeluisterd door koren en demonstraties waar je aan mee kon doen. Meedoen was wel nodig, want de verwarming in de sporthal liet het afweten, waardoor we blij waren dat we even konden meebewegen met de muziek en beweegactiviteiten. Doordat het erg kil was moesten we helaas de jas aanhouden.



## Ervaringsdeskundige coaches

Fibromyalgie en Samenleving heeft [gecertificeerde ervaringsdeskundige coaches](#) gespecialiseerd in het omgaan met fibromyalgie in relatie tot werk. Leden met vragen kunnen contact opnemen via email: [coaches@fesinfo.nl](mailto:coaches@fesinfo.nl)

Onderwerpen waarover in 2020 vragen van leden kwamen zijn:

- uitleg over de wet poortwachter
- werking UWV keuringen en hoe je je daar op kunt voorbereiden
- wel of niet ziek melden in bepaalde situaties
- wat is passend werk en hoe vindt je dit?
- hoe communiceer je over je ziekte
- hoe krijg ik aanpassingen op mijn werk voor elkaar?

Verder beantwoorden de coaches ook lezersvragen over fibromyalgie en werk via de rubriek "In Bedrijf" in het F.E.S.-magazine.

Helaas zijn de coaches in 2020 verder geslonken naar slechts één coach. Vanuit de vereniging zijn we op zoek naar versterking, maar dit blijkt nog niet zo gemakkelijk.



De flyer voor ervaringsdeskundige coaches

## Cursus 'Sterk met Pijn'

door Esther van der Tak

De cursus '[Sterk met Pijn](#)' is gebaseerd op de oude cursus: "Fibromyalgie, U staat er niet alleen voor" van F.E.S.. Deze cursus is aangepast om hem geschikt te maken voor alle chronische pijnpatiënten.

Voor 2020 stonden er in het voorjaar 5 cursussen gepland. Er lagen plannen om het aantal cursuslocaties uit te breiden met locaties in Roermond, Tilburg en Noord-Holland.

Tijdens de bijeenkomst in 20 februari namen we afscheid van Karin Sijtsma als cursuscoördinator. Ze heeft dit vele jaren met veel flair en betrokkenheid gedaan. Ook heeft zij de transformatie van de cursus naar een bredere achterban (t.w. die van de lidorganisatie aangesloten bij het SWP) in goede banen geleid. Karin haar taken zijn overgenomen door Esther van der Tak.

### Coronacrisis

Helaas raakte de coronacrisis ons als cursusbegeleiders ook diep. Niet alleen de onzekerheid of we de cursussen door konden laten gaan, maar ook de vraag hoe nu verder voor de toekomst. In Utrecht is eind oktober toch een face-to-face bijeenkomst van start gegaan met een kleinere groep, en deze is succesvol verlopen.

### Online cursus Sterk met Pijn geboren

Daarnaast is er uitermate pro-actief meegedacht vanuit de cursusbegeleiders. Eind 2020 zijn er twee pilotgroepen gestart voor een online variant

van de cursus. Met succes. De cursusopzet zal voor 2021 iets worden aangepast waardoor het goed vol te houden is online. T.w. het aantal bijeenkomsten is iets uitgebreid en de duur van de bijeenkomsten is ingekort. We gaan in 2021 met extra cursusbegeleiders de cursus online verzorgen waardoor we hopen nog meer mensen te kunnen ondersteunen. Het streven is 2-3 online cursussen per half jaar.

Daarnaast hopen we dat we in 2021 zowel online als face-to-face cursussen kunnen gaan inzetten om zo nog meer mensen met chronische pijn te kunnen bereiken.

### Inventarisatie en intervisie trainingen cursusbegeleiders

De coronaperiode -waarin het geven van de face to face cursussen stil kwam te liggen- hebben we als cursusbegeleiders ook gebruikt voor interne reflectie en inventarisatie wat er nodig is om in de toekomst de cursus te kunnen blijven verzorgen en wat is er voor nodig om dit te kunnen blijven doen.

In mei is er een regionale inventarisatie geweest binnen de verschillende teams en op basis van deze informatie hebben we in de maanden september en oktober interne trainingen verzorgd om de kennis up to date te houden en verdieping te verzorgen. Deze interne trainingen werden verzorgd door de cursusbegeleiders zelf vanuit hun eigen expertise.

### Werkgroep uitbreiding

Het afgelopen jaar hebben we afscheid genomen van Inge van Veldhuijsen als lid van de werk-

groep door persoonlijke redenen. We hebben Debby Teunis, cursusbegeleider Sterk met Pijn vanuit de CRPS patiënten vereniging, mogen verwelkomen waardoor we weer op volle sterkte zijn.

### Verlies van onze warme, liefdevolle collega Jacqueline Bloemhof

Helaas was er ook verdrietig nieuws in 2020. We verloren een enorm lieve en attente collega Jacqueline Bloemhof. Haar warme persoonlijkheid vergeten we niet en haar passie voor het ondersteunen van mensen met chronische pijn en hun omgeving is iets wat we graag zullen blijven voortzetten in de toekomst.

#### IN MEMORIAM Jacqueline Bloemhof

Vorig jaar stelde Jacqueline zich nog voor in het magazine met de woorden: 'Ik heb zelf in Gouda de cursus 'Fibromyalgie, u staat er niet alleen voor' gevolgd en heb de afgelopen maanden de 'train-de-trainer'-cursus gevolgd. Nu ben ik zelf begeleider van de cursus 'Sterk met Pijn' in Gouda. Heel mooi om te doen!'

We zijn nu een jaar verder en moeten helaas melden dat Jacqueline eind mei is overleden. We zijn dankbaar voor haar tomeloze inzet en enthousiaste bijdrage aan de cursus Sterk met Pijn. Dankzij haar instelling en levenslust heeft ze vele cursisten moed en houvast geboden.

Als we aan Jacqueline denken en haar moeten omschrijven in woorden die bij haar passen dan komen we op: lief, krachtig, positief, dapper, verbindend, teer en mooi. We zullen haar missen.



Het in memoriam van Jacqueline in het F.E.S.-magazine

### Focus 2021 en verder

In een digitale bijeenkomst met alle cursusbegeleiders hebben we samen gekeken, aan de hand van een uitgezette enquête, wat er nodig is om het voortbestaan van de cursus (face-to-face en online) voort te kunnen blijven zetten. In 2021 zullen we deze speerpunten verder uitwerken en vormgeven met de cursusbegeleiders.



De werkgroep van Wegwijzer Fibromyalgie komt bijeen in januari

### Commissie Belangen Behartiging

door Jaap Gönning

Het jaar 2020 is ook voor de [Commissie Belangen Behartiging \(CBB\)](#) een merkwaardig jaar geworden. De oorzaak is uiteraard bekend, namelijk corona. Met name het fysieke overleg met tal van instanties kon helaas tot nu toe geen doorgang vinden, aangezien de meesten vanuit huis werken. Toch hebben we desondanks twee niet onbelangrijke projecten/speerpunten kunnen afronden, zoals de Wegwijzer Fibromyalgie dat we samen met Reuma Nederland hebben ontwikkeld en het [Protocol fibromyalgie/chronische pijn](#) wat in eigen beheer tot stand is gekomen.

Wat dit laatste betreft: het protocol is aangeboden aan het UWV en de Bedrijfsartsenverenigingen met het verzoek dit binnen hun organisaties te verspreiden. Tevens hebben we een verzoek op tafel gelegd om voorlichting te mogen geven wat fibromyalgie/chronische pijn betekent

voor de patiënt. We hopen op deze manier dat (keurings-)artsen zich een beter beeld kunnen vormen van de ziekte waardoor er meer begrip ontstaat.

Zowel het UWV, bij monde van Herman Krone-man, als de Bedrijfsartsenvereniging, Gertjan Beens, staan hier welwillend tegenover

Misschien heeft het aan corona gelegen, maar de klachten van onze speerpunten waren dit jaar minimaal. Met uitzondering van het UWV-speerpunt. Deze klachten bleven stabiel. Daar waar wel een reactie van ons werd verwacht, met name bij het UWV, werd direct adequaat op gereageerd.

Per 1 oktober zijn wij door de komst van Sander Kuijs weer op sterkte en door zijn komst is er meer spreading ontstaan bij de speerpunten.

Ook op deze plaats wil toch even stil staan bij het toch nog plotseling overlijden van Gemma de Meijer.

In de korte tijd dat Gemma lid was van onze commissie hebben we haar leren kennen als een zeer deskundig persoon. Wij konden door haar kennis grote sprongen maken, vooral ten aanzien van het maken van een protocol voor fibromyalgie/chronische pijn betreft.

Persoonlijk ben ik een paar keer naar Groningen gereden om met haar de format en inhoud te bespreken. Ook haar rol als contactpersoon voor de drie Noordelijke provincies heeft ze, ondanks dat zij aangewezen was op het OV, tot volle tevredenheid en compassie uitgevoerd.

In september 2019 gaf ze aan dat ze om gezondheidsredenen een stapje terug moest maar dat wij ten allen tijde op haar konden rekenen. Haar overlijden heeft ons allen niet alleen verrast, maar ook overvallen. Afscheid nemen van Gemma was helaas niet meer mogelijk. Gemma mocht slechts 59 jaar worden.



### FES-magazine

door Ulrike Schmidt

#### Inhoud magazine

Corona heeft niet ontzettend veel gevolgen gehad voor de organisatie van de redactie omdat wij altijd al veel online en telefonisch contact met de redactieleden hebben. Inhoudelijk kwam corona wel meerdere keren terug in het blad, onder andere in een prachtige fotoreportage door fotografe en ervaringsdeskundige Lauri Gorissen (23).

De inhoudelijke pijlers van F.E.S.-magazine zijn in 2020 ongewijzigd gebleven:

- Zelfmanagement (onder andere uitgewerkt in de rubrieken In Bedrijf, Juridisch Advies, en de boekbesprekingen). We hebben vanaf juli 2020 een nieuwe psychologie-rubriek ingevoerd, 'Lichaam & Geest', waarin Frits Winter ieder nummer een aspect van fibromyalgie vanuit de psychologie benadert, met praktische tips
- Herkenning en erkenning (human interest artikelen, columns, stripverhaal, De Passie van en In Beeld)
- (Wetenschappelijke) inzichten over de behandeling van fibromyalgie (o.a. een onderzoek dat wijst naar een lichamelijke oorzaak van fibromyalgie, over betere aanpak van pijnbestrijding en over virtual reality tegen chronische pijn). Bovendien neemt de redactie deel aan de in 2020 ingerichte werkgroep 'Wetenschappelijk onderzoek'. In het verlengde daarvan hebben we rubriek 'Stand van de Wetenschap' (1 pagina) geïntroduceerd.

“Mijn werk voor het magazine stimuleert mij om te blijven schrijven en creatief na te denken”

*Fabiola*

#### Creatief met content

In 2020 (en ook in 2021) gingen en gaan we soms noodgedwongen creatief om met het vergaren van content. Al enkele keren hebben we een van de praktische artikelen van Fabiola de Moraaz Imans herplaatst (in geactualiseerde vorm) toen zij om gezondheidsredenen geen nieuwe artikelen kon aanleveren. Voor de boekenrubriek is vanwege uitval van Machteld de Roos ook een keer een vervangende boekrecensie gebruikt van de ME/CVS stichting. Nick Steenkamp opperde het idee voor een nieuwe rubriek of serie ‘Hoe is het nu met...’ Hierdoor is de druk om per nummer twee nieuwe kandidaten te zoeken iets verminderd. Bovendien is het interessant om te kijken hoe mensen zich na verloop van een paar jaar verhouden tot hun psychische en fysieke klachten.



De covers van de magazines in 2020

#### Vorm en frequentie

In overleg met Ingeborg Audier en Susan Audier besloten we dat het magazine met ingang van 2021 vier keer verschijnt in plaats van zes keer en dat 2020 een overgangsjaar is. In de eerste helft van het jaar verschenen daarom drie nummers en in de tweede helft nog eens twee. Het aantal totale pagina's dat we op jaarbasis uitgeven is niet minder geworden. Per nummer maken we nu 48 pagina's in plaats van 32. Deze verschijningsfrequentie heeft wel een aanzienlijke besparing qua portokosten tot gevolg (4x verzenden in plaats van 6x).

“Ik haal er plezier uit en het gevoel iets bij te dragen aan de wereld.”

*Dorine*

#### Samenstelling redactieteam redelijk stabiel

Het systeem van de tweekoppige hoofdredactie werkt nog steeds heel positief – we kunnen met elkaar inhoudelijk overleggen, taken van elkaar overnemen en elkaar inspireren.

Gelukkig is het aantal vrijwilligers voor de redactie ook in 2020 nagenoeg stabiel gebleven. Zoals eerder aangekondigd stopte Astrid Rietdijk als redacteur. Het tekstteam bestaat verder uit Marian Brands (columnist), Rinie Geenen (columnist), Stephanie Kervel, Fabiola de Moraaz Imans, Ruud Kortekaas (medische content), Machteld de Roos (boekbespreking), Dorine Slaghekke en Nick Steenkamp.

De beeldredactie bestaat uit Ria van der Burgt (voor de drie noordelijke provincies), Ellen Eisma (vooral regionaal), Aukje Goedegebuure, Bert de Jong, Peter Kolstein, Marit Moerman, Gerda Roelofs, Heidi Verhorik, Debbie Waals van den Reek (Weert) en Gerda Zorg (Gelderland). Irene Pijnse van der Aa is in verband met werk gestopt als vrijwillige fotograaf. Het lijkt een grote pool van fotografen, maar in de praktijk blijkt het toch soms nog lastig om iemand voor een bepaalde fotoshoot te vinden.

Gelukkig illustreert Janet Otter (vanuit Chicago) nog steeds voor ons. Haar illustraties zijn in de loop der jaren dragend geworden voor één van de hoofdartikelen en voor de column van Marian Brands. En Markwin Schumm maakt ieder nummer een stripje.

#### Kwetsbaarheid

We zijn ontzettend blij met en dankbaar voor de bijdragen van zo veel vrijwilligers die vaak met veel enthousiasme aan de slag gaan. Aan de andere kant zijn we ons ook bewust van de kwetsbaarheid van een redactie die grotendeels bestaat uit vrijwilligers, van wie er een aanzienlijk aantal zelf fibromyalgie heeft.

“De illustraties zijn een welkome activiteit die structuur geven aan het jaar. Door de vrijheid die ik erbij krijg, heb ik flink kunnen werken aan een eigen artistieke stijl.”

*Janet*

Daarnaast kan het natuurlijk ook gebeuren dat een van de vrijwillige experts die de redactie ondersteunen op het gebied van juridische zaken, psychologie en beweging op een dag met het werk voor F.E.S. (magazine) stopt. Goed om te bedenken hoe we dit kunnen opvangen voordat het gebeurt.

#### Vaste inhoudelijke aanspreekpunten

Het is een must voor de redactie om op te trekken met inhoudelijke experts. We zijn blij met het regelmatige contact (meestal per e-mail) met de juristen uit het deskundigennetwerk en met Frits Winter, Rinie Geenen en de CBB, al heeft Sjoerd Visser aangegeven te stoppen met zijn praktijk en dus ook met F.E.S.-magazine.



De nieuwe rubriek 'Lichaam & Geest'

#### Vormgeving

Samen met de aanpassing van de omvang en de frequentie heeft ook de vormgeving in de tweede helft van 2020 een opfrisbeurt gekregen. We zijn overgestapt naar witter, mat papier met een meer eigentijdse uitstraling. En Susan Kuiper, onze vormgever, heeft een aantal nieuwe rubrieken een 'smoel' gegeven. We kunnen nog steeds bouwen op haar flexibiliteit en creativiteit.

Doordat wij rekenen op de inzet van vrijwilligers (die soms niet beschikbaar zijn of op een laat moment kunnen uitvallen) kan de visuele content nogal eens variëren. Dat maakt de uitdaging voor de vormgeving des te groter.

**“Ik heb een mooie invulling van mijn vrije tijd die mij het gevoel geeft dat ik iets beteken voor andere mensen.”**

*Marian*

Doordat wij rekenen op de inzet van vrijwilligers (die soms niet beschikbaar zijn of op een laat moment kunnen uitvallen) kan de visuele content nogal eens variëren. Dat maakt de uitdaging voor de vormgeving des te groter.

#### Interactie met lezers

De besloten facebookgroep is nog steeds een prima medium om kandidaten te vinden voor rubrieken, om (on)gevraagd feedback te krijgen op F.E.S.-magazine en om feeling te houden met wat er speelt bij onze achterban. Al zijn de leden van de groep geen precieze afspiegeling van de hele achterban. Ook de human interest interviews die wij met ervaringsdeskundigen hebben, leveren vaak waardevolle feedback op.

De oproep bij de rubriek Zacht& om als lezer zelf leuke producten of diensten aan te dragen en zo met andere lezers te delen heeft een paar eerste reacties opgeleverd. De rubriek In Beeld kunnen we nu al een paar jaar iedere keer vullen met mooie bijdragen van lezers, al moeten we regelmatig weer een oproep plaatsen. Soms hebben creatieve redactieleden een persoonlijke bijdrage.

**“Het fotograferen vind ik erg leuk. Daardoor zie ik mensen die ik anders niet zou zien. Ik hoor hun verhaal en denk ‘oh jee’, om daarna te beseffen dat ik vergelijkbare dingen ervaar.”**

*Gerda*

#### Plannen voor 2021

- ▶ Per juli 2021 gaan we de **redactievergaderingen** weer oppakken. Deze keer online zodat alle redactieleden die dat willen de kans hebben om erbij te zijn (zonder extra inspanning door reizen).
- ▶ We willen voor ieder nummer een oproep doen in de besloten FB-groep voor bijdragen voor de rubriek ‘Zacht&’ om **lezers nog actiever bij het blad te betrekken**.
- ▶ We gaan meer aandacht besteden aan **‘partners van’** iemand met fibro. We beslissen nog of we dat in een vaste rubriek of in verschillende interviews oppakken.
- ▶ Rinie reikte een mooi idee aan voor een serie/rubriek: **Het Keerpunt**. Een aantal vaste vragen aan een lezer over een positief keerpunt in het leven. We besluiten nog hoe we dit idee gaan uitvoeren.
- ▶ De **kwetsbaarheid van de redactie** blijft een punt van aandacht. We spannen ons in om telefonisch en per e-mail persoonlijk contact met de redactieleden te hebben om op de hoogte te blijven van hun behoeften wat

betreft F.E.S.-magazine. We gaan in 2021 een oproep doen om de ploeg schrijvers weer uit te breiden. Bovendien zijn we nog steeds op zoek naar iemand die (idealiter vast) kan bijdragen aan de rubriek ‘In Bedrijf’. We hopen dat er weer een derde jurist komt ter vervanging van Sjoerd. En we willen ons met Ingeborg en Susan beraden op mogelijke achtervang voor het geval dat redactieleden stoppen met hun werk voor F.E.S. (Magazine).

- ▶ We hebben via PGO een workshop ‘Filmen met je smartphone’ gevolgd met het idee om ieder nummer van het magazine in een **minivideo** vooraf op de sociale media te kunnen aankondigen. Dat is er in 2020 nog niet van gekomen. Daar willen we in 2021 in ieder geval mee experimenteren.

**“Lid te zijn van de redactie geeft mij veel voldoening. Ik blijf op de hoogte van allerlei medische ontwikkelingen met betrekking tot fibromyalgie.”**

*Nick*

#### Website

*door Susan Audier*

De website is onder beheer van marketing en communicatiebureau [FIZZ](#). De lay-out en indeling op de website valt hier ook onder. De webmaster van F.E.S., Herman Muller, plaatst relevante nieuwsberichten op de website. Het streven is om dit minimaal drie keer per week te doen. Dit was wel wat lastiger om te doen tijdens de pandemie, omdat het gros van het nieuws corona-gerelateerd was. Dat is natuurlijk wel van belang voor mensen met fibromyalgie, maar daarvoor kijkt men niet op de site van F.E.S. Het ‘zoeken’ van nieuws vergde dus wat aandacht.

De overige content op de website blijft continu in beweging. Uiteraard is de pagina [‘Fibromyalgie en het coronavirus’](#) aan de site toegevoegd.

#### Statistieken

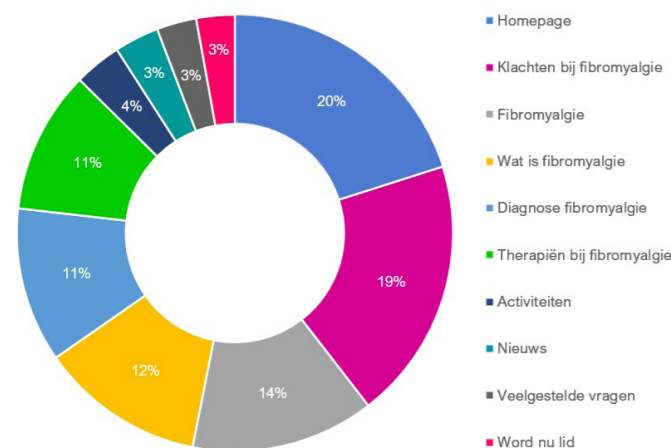
We gebruiken Google Analytics om informatie uit de website te verzamelen m.b.t bezoekers. De website heeft 125.754 nieuwe bezoekers getrokken in 2020. Nieuwe bezoekers zijn bezoekers die de website voor het eerst hebben bezocht. Google Analytics meet dit aan de hand van cookies en wanneer een cookie nog niet bekend is zal Google Analytics deze bezoeker aanmerken als een nieuwe bezoeker. We zijn in principe tevreden over het aantal nieuwe bezoekers, al is het wel iets minder dan het jaar ervoor.

Het aantal sessies in 2020 kwam uit op 291.886. Een sessie is een groep interacties die binnen een bepaalde periode plaatsvinden op de website. Eén sessie kan bijvoorbeeld meerdere scherm- of

# Europese activiteiten

paginaweergaven bevatten. Het bouncepercentage op fesinfo.nl is 54,91%. Dit een verbetering ten opzichte van 2019, maar alsnog kan het beter. Dit betekent dat er in ruim 50% van de bezoeken slechts één pagina van de site wordt geladen. Er wordt dan niet doorgelinkt en de site wordt daarna verlaten. De kans is groot dat dit de home- of klachtenpagina is van de F.E.S., aangezien dit de meest bezochte pagina's zijn van de website (zie grafiek hieronder).

In 2021 willen we ons er verder op toespitsen dat doorlinken binnen de site aantrekkelijker wordt, zodat men langer blijft hangen. Hier zijn we eind 2020 al mee begonnen door een nieuwe website te lanceren.

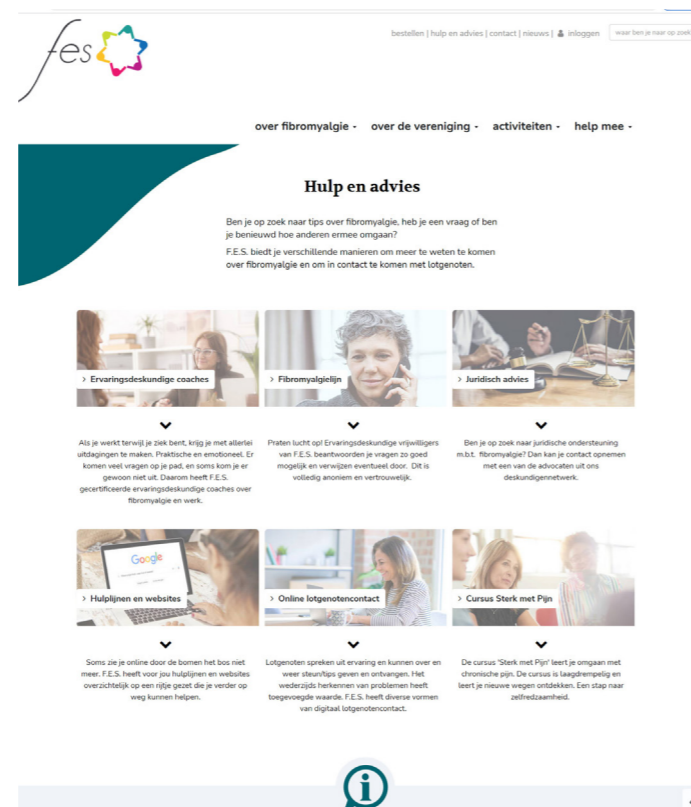


## Nieuwe website

In december is de nieuwe website gelanceerd, we zijn overgegaan van FIZZ naar [E-captain](#). De website heeft een nieuwe lay-out gekregen en de navigatiestructuur is gebruiksvriendelijker gemaakt. Daarnaast ligt het beheer nu bijna geheel bij F.E.S., wat een kostenbesparing oplevert en aanpassingen veel gemakkelijker maakt.

Extra features op de website

- op de besloten ledenpagina is een [database](#) gelanceerd van (een selectie van) ruim 100 artikelen die in het magazine hebben gestaan.
- [declareren](#) voor vrijwilligers is geheel online
- de [agenda](#) voor F.E.S. activiteiten staat digitaal gepubliceerd op intranet
- de [webshop](#) heeft een make-over gekregen en artikelen worden direct betaald via iDEAL
- nieuwe pagina's/onderdelen op de website: [onderzoek](#), [dagelijks leven met fibromyalgie](#), [jongerenpagina](#), [hulp en advies](#)



## Belangenbehartiging in Europa

door Joop van Griensven

De laatste 9 jaar heb ik de eer gehad om u te informeren over de resultaten van de Europese bemoeienissen van F.E.S. en de relevantie ervan voor de individuele fibromyalgie patiënt. Ik heb die belangen altijd met plezier vertegenwoordigd en daarbij veel kennis en kennissen opgedaan.

Het jaar 2020 heeft zich ontwikkeld op een manier die niemand voorzien had en die ook de nieuwe manier van belangenbehartiging heeft versneld. Digitaal. Een sleutelwoord in de hedendaagse communicatie methodes. Speciaal waar het gaat over bijeenkomsten die discussie dan wel voorlichting betreffen. Dit vergt een grotere discipline van een ieder maar tevens een betere en gerichtere voorbereiding. Het traditionele lobbyen is er in 2020 nagenoeg niet van gekomen en dat heeft een grote druk gelegd op onze contacten binnen het Europees parlement. Alleen dankzij een gezamenlijke inspanning van al de bestuursleden van [Pain Alliance Europe](#) is er gelukkig geen grote schade geleden.

PAE heeft in zijn activiteiten 3 pijlers die allemaal het doel van de organisatie dienen, namelijk; het verbeteren van de kwaliteit van leven van de mensen die leven met chronische pijn in Europa. Deze 3 pijlers zijn:

### 1) Basis activiteiten.

Daarbij moet je denken aan die activiteiten die nodig zijn om een organisatie te laten draaien zoals; naleving van de regelgeving volgens de Belgische wet, bijhouden van een gedegen (financiële)administratie, website, sociale media,

organiseren ledenvergadering, bestuursvergaderingen, bestuursondersteuning enz. Het lijkt weinig als je het zo opschrijft maar het is wel tijdrovend.

### 2) Projecten.

Te verdelen in 2 gedeelten:

#### 2.1 Eigen projecten

D.w.z. waarbij de regie volledig in handen is van PAE. Dat zijn:

- [Brain, Mind and Pain](#) patient centered innovation Grant.
- PAE's jaarlijkse [enquêtes](#).

#### 2.2 Gezamenlijke projecten.

D.w.z. dat PAE samen met een partner de regie voert. Dat zijn:

- [European Parliament Interest Group on Brain, Mind and Pain](#). Dat doen we samen met de [European Federation van Neurological Associations \(EFNA\)](#).
- [Societal Impact of Pain \(SIP\)](#) wat we samen doen met [European Pain Federation \(EFIC\)](#).

Vanuit dit laatste samenwerkingsverband is PAE ook vertegenwoordigd in het SIP stakeholders forum op het European Health Platform. Tevens zijn we vertegenwoordigd in een OECD-werkgroep (Organisation for Economic Cooperation and Development) over patiënten perspectief van knie- en heupoperaties. Als laatste hieraan gerelateerd is het [CHRODIS+ project](#) wat in 2020 zijn beslag heeft gekregen. Onze activiteit richtte zich met name op het mee ontwikkelen van een toolbox om de toegang tot de arbeidsmarkt voor mensen met een chronische aandoening te verbeteren.

### 3) Incidentele projecten/deelnemingen aan onderzoeksprojecten.

Hierbij acteren we als adviseur en brengen het patiëntenperspectief naar voren. Een aantal van de belangrijkste zijn:

#### QSPainrelief.

Wetenschappelijk onderzoek naar de mogelijkheden om gerichtere, effectieve (opioïde) medicatie te ontwikkelen zonder de nadelige bijwerkingen.

#### EBC/VoT project on chronic pain.

Gericht op wetenschappelijk bewijs dat snellere, adequate diagnose en behandeling kosteneffectief, tijdbesparend en kwaliteit van leven bevorderend is. Bij dit project wordt uitgegaan van 3 diagnoses binnen de kwalificaties van de nieuwe ICD-11. Een van de diagnoses is fibromyalgie. Einde 2022/begin 2023 zouden hier resultaten van beschikbaar moeten zijn. Ook erg behulpzaam voor F.E.S.

#### ISpine.

Gericht op het zoeken naar de beste methode voor de behandeling van lage rugpijn. Dit project zal in 2021 in zijn beslag krijgen.

IASP GAPP project. Een globaal project opgezet door de International Association for the Study of Pain. Bedoelt om patiënten advocaten te verenigen en zodoende een

stem te geven bij de globale activiteiten. European Pain Forum. Een samenwerking tussen medici, onderzoekers en patiënten organisaties om te komen tot een eenduidige stem daar waar het gaat om gezamenlijke belangen.

Buiten al deze zaken zijn we als bestuur ook erg druk bezig geweest om te zorgen voor continuïteit voor de organisatie. Met dit in het achterhoofd dat in 2021 drie bestuursleden vanwege statutaire bepalingen hun functie zullen beëindigen. Eén van die bestuursleden is ondergetekende.



Artikel van Joop van Griensven in het kader van Health Awareness UK - lees het artikel

Geachte leden en lezers,

Het is mij altijd een waar genoegen geweest om de positie van mensen met chronische pijn en meer specifiek mensen met fibromyalgie te steunen om hun kwaliteit van leven te kunnen verbeteren. Hetzij medisch, door snellere, adequate diagnose en behandeling beschikbaar, toegankelijk en betaalbaar te maken voor iedereen. Hetzij economisch, door toegang tot rehabilitatie-en revalidatie-trajecten, toegang tot de arbeidsmarkt al of niet op aangepaste wijze. Hetzij sociaal, door te ijveren voor een invoering van objectieve indicatoren die alle aspecten van het leven met een chronische aandoening mee laten wegen in de beoordeling van het wel of niet krijgen van enige vorm van ondersteuning, financieel (WAO,WIA) dan wel in natura (WMO) en niet overgeleverd te worden aan algoritmen van een computersysteem of willekeur van een gemeente.

Ik weet dat er op alle drie de terreinen zaadjes zijn geplant en ook aan het uitkomen zijn. Sommige groeien harder dan andere maar ter zijner tijd zal het moment komen dat er geoogst kan worden.

Tot dat moment wens ik u alle geluk toe en geniet van alles wat nog wel mogelijk is. Het leven is te kort om dat niet te doen.

Groeten,

Joop van Griensven  
President van Pain Alliance Europe



# Lotgenotencontact

## Telefonisch lotgenotencontact

door Elly Lemmens

In 2020 is de fibromyalgielijijn normaal blijven draaien. We werken altijd al vanuit huis. Toch hebben ons weinig mensen gebeld in het begin van de coronacrisis. We hebben, denk ik, dan concurrentie van diverse andere hulplijnen en veel medische hulp -anders dan corona- ligt stil.

Naargelang het jaar vordert weten mensen ons weer te vinden. De thema's zijn veranderd. Het UWV en andere maatschappelijke instanties komen wat minder aan bod. Medische vragen en vragen over fibromyalgie en het coronavirus hebben meer de boventoon. En de de laatste tijd: de vaccinatie wel of niet.

Ook horen we van mensen dat ze naar gelang het jaar vordert, meer klachten en pijn krijgen. Gelukkig hebben we zelf fibromyalgie en weten we welke aanslag drastische coronamaatregelen op ons hebben: de spierkracht verminderd, de pijn wordt meer, de balans raakt verstoord en er is meer stress. Letterlijk ontwricht in dit tijdsgewricht. En van de andere kant, velen hebben al een rouwproces doorleeft door de beperkingen van fibromyalgie en voelen zich meer gesteund nu anderen ook beperkingen opgelegd krijgen. Het is duidelijk dat in de maatschappij ontkenning en woede nu een deel van dat collectieve rouwproces is. Het geeft bevredigende een-op-een gesprekken als we iemand weer op weg kunnen helpen met tips en kunnen geruststellen. Erkenning en herkenning is nog steeds heel belangrijk.

tijdens gesprekken. Bellers voelen opluchting als ze merken dat er zonder vooroordelen geluisterd wordt, dat we hun klachten niet afdoen met oneliners "oh ik heb ook wel eens pijn, maar...".

Januari 2020 zijn onze medewerkers; Ingrid, Sigrid, Det, Threa en Elly. In februari verwelkomen we Belinda. Even zijn we met 6 personen actief, wat het meest ideale scenario is. Threa wordt geopereerd, tijdens haar herstel vangen we op en werk ik Belinda in. M'n excuses bij CBB. Hun e-mailadressen heb ik verkeerd overgenomen, waardoor elke medewerker van de lijn een korte periode onze bellers niet adequaat hebben kunnen verwijzen. Fout meteen hersteld!



Het plan elkaar live te ontmoeten is geen optie dit jaar. Ook online is het niet gelukt, maar gaat in 2021 wel gebeuren via zoom. In mei stopt Sigrid, haar uitgestelde sollicitatie en aanstelling in het onderwijs gaat van start, veel succes Sigrid en bedankt voor je medewerking! Omdat Threa nog niet elke week kan draaien na haar operatie, nemen Ingrid, Belinda en ik (Elly) om de beurt de donderdag erbij. Det doet de vrijdag, i.v.m. corona en minder mogelijkheden voor hobby, vind ze 1

dag per week fijner dan om de week. Die ruimte geef ik haar. Voor iedereen vallen activiteiten weg en is het fijn om toch gewoon ons vrijwilligerswerk te kunnen blijven doen.

We hebben vakantie gehad, 3 weken in augustus en aansluitend 3 weken van 10 tot 12 uur i.p.v. 10 tot 14 uur dagelijks. Aangezien er dan geen lockdown is, en meer mogelijk is, geeft dat ontspanning.

Helaas is het voor Belinda een periode van herstel na een operatie en vang ik haar diensten na de vakantie nog een paar weken op. Per 1 oktober stopt Threa wegens persoonlijke omstandigheden. Threa, het was fijn om met je samen te werken. Bedankt voor je trouwe inzet en het allerbeste met je! Voor mij zaak om nieuwe vrijwilligers aan te trekken. Na de vergadering van het Breed Overleg in oktober rijst het plan om samen met Sanne en Susan te onderzoeken of het mogelijk is een dag de fibromyalgielijijn in te ruimen voor 'jongeren voor jongeren'. We vinden Priscilla bereidt om dat op de dinsdag te gaan doen. Tijdens dezelfde vergadering vraag ik hulp bij de provinciaal coördinatoren, die hun werk hebben zien stilvallen. Sia meldt zich. Tegelijkertijd komt Inge in beeld. Welkom Priscilla, Sia en Inge! En zo, terwijl Belinda nog herstelt na haar operatie en alleen Ingrid kan opvangen, werk ik tegelijk 3 mensen in naast m'n eigen dienst.

Det stopt per 1 november. Dank je wel Det! Door jou blijven we kritisch kijken naar het draaien van de fibromyalgielijijn en nemen je punten mee. Fijn

voor Priscilla, helaas voor ons, ze heeft een baan gevonden en kan het niet combineren met de fibromyalgielijijn. Ze blijft voorlopig in onze appgroep om samen met Sanne het contact met de jongeren te behouden en wie weet maken we een doorstart! Het blijft een kwestie van vraag en aanbod en het is de moeite waard om daarmee te experimenteren.

De Fibromyalgielijijn 035-62 12 223 is bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 10 tot 14 uur Na de Kerstvakantie zijn dit onze medewerkers:

|           |               |
|-----------|---------------|
| maandag   | Ingrid        |
| dinsdag   | Inge          |
| woensdag  | Ingrid & Elly |
| donderdag | Belinda       |
| vrijdag   | Elly          |
| reserve   | Sia           |

## Jongeren

door Sanne Lam

Het afgelopen jaar hebben we veel stappen gezet met F.E.S.-jongeren. Het jaar begon wat stroef en niet zo actief, maar door een vacature te sturen naar alle jongeren hebben we nieuwe vrijwilligers kunnen verwelkomen. Zo is de commissie gegroeid van vier naar [negen vrijwilligers](#). Hierdoor hebben we taken goed kunnen verdelen en hebben we veel nieuwe dingen kunnen oppakken.

Op dit moment zijn we actief op [instagram](#) en [facebook](#). Elke twee maanden behandelen we een thema en daar schrijft elke vrijwilliger posts voor een subthema voor. Het nieuwe thema wordt aangekondigd in onze F.E.S.-jongeren nieuwsbrief die alleen wordt verstuurd naar jongeren in het ledenbestand t/m 35 jaar. Ook niet-leden kunnen zich aanmelden voor de nieuwsbrief. In de nieuwsbrief staan bijv. de komende evenementen, korte terugblik op ons vorige thema met daarbij de meest gelikte post en geven we leuke leestips. Op onze instagram plaatsen we vragen, tips en quotes gerelateerd aan het thema en op facebook plaatsen we passende artikelen en evenementen.

Voorheen hadden we een aantal fysieke borrels georganiseerd, maar toen de coronacrisis kwam hebben we dit veranderd in een online borrel via Zoom. Deze hebben we het afgelopen jaar elke maand georganiseerd en soms ook met een leuke activiteit erbij, om zo toch dat lotgenoten-

contact te kunnen hebben. We zagen dat de opkomst wel steeds minder werd. We hebben daarom andere dagen en tijden geprobeerd om te kijken of er dan een beter opkomst zou komen.

Uiteindelijk hebben we aan het einde van het jaar besloten dat we in 2021 om de twee maanden een online borrel organiseren. We hopen het dan beter te kunnen promoten en zo meer én terugkerende deelnemers te krijgen.

In het oktobernummer van het F.E.S.-magazine is onze eerste jongerenrubriek van twee pagina's verschenen! Dit is een erg leuke toevoeging aan onze facebook, instagram en nieuwsbrief.



Verder zijn we ook een [besloten facebook groep](#) begonnen voor F.E.S.-jongeren. Hier kunnen jongeren vragen stellen aan elkaar, tips geven en contact houden na elkaar ontmoet te hebben bij een van onze borrels.

In december is de nieuwe website gelanceerd en daarbij ook de [jongerenpagina](#). We zijn erg blij dat de jongeren nu een mooi onderdeel zijn op de website. Hier plaatsen we columns, ervaringsverhalen en andere informatie en links. Ook zijn hier de voorstelstukjes van alle vrijwilligers van de jongerencommissie te lezen.

Voor 2021 is ons plan om te kijken of we webinars kunnen gaan organiseren. Het idee is om met elk thema één webinar te organiseren, maar het is nog kijken of dit haalbaar is.

Verder gaan we door met de thema's die we elke twee maanden behandelen om zo passende informatie te kunnen blijven geven. Daarnaast willen we graag de website pagina's uitbreiden met meer ervaringsverhalen en daarbij willen we ook verhalen gaan delen van onze volgers. We hopen dat de volgers op instagram en facebook blijven groeien en we zo ook meer reacties kunnen krijgen en lotgenoten in contact met elkaar kunnen komen door herkenbare post en verhalen.

We kunnen zeker trots zijn wat wij als team dit afgelopen jaar allemaal hebben gestart en al hebben bereikt!

## Provincies

### Friesland, Groningen en Drenthe

door Afke van der Kooi (ook namens Akke Goudberg)

Begin 2020 hebben we nog een aantal inlopen in de ziekenhuizen gedaan. In Leeuwarden MCL, in Assen in het Wilhelminaziekenhuis, in Meppel in het Diaconessenhuis en in Drachten in Nije Smellinghe.

We hebben nog een vergadering gehad voor de contactpersonen met aansluitend een etentje bij het Wokpaleis in Opende.

Hier waren twee nieuwe vrijwilligers bij aanwezig: Belinda de Vries (die nu ook de Fibromyalgielijd mee draait) en Helene Kapteyn uit Groningen. Zij heeft nog niets kunnen doen omdat de coronauitbraak kwam en er een lockdown was.

Christina Protz en Afke van der Kooi hebben in februari op de Gezondheidsbeurs in Utrecht gestaan. Was heel erg druk maar ook heel leuk.

In maart hadden we al een rooster van bezetting gemaakt voor de Vrouwbeurs die medio maart zou plaatsvinden in het WTC in Leeuwarden. Een dag voordat deze zou starten gingen deze drie dagen ook niet door door de lockdown.

Ook de voorlichtingbijeenkomst van de cursus Sterk met Pijn door Siena van Essen en Bethy van Slooten kon door deze omstandigheden niet doorgaan.



Tijdens de online themadag op 3 oktober heeft Afke van der Kooi een koninklijke onderscheiding ontvangen uit handen van de burgemeester van De Fryske Marren - Fred Veenstra. Afke ontving het lintje als dank voor haar jarenlange inzet voor F.E.S. en fibromyalgiepatiënten.

Afke van der Kooi is al vanaf januari 2005 betrokken als vrijwilliger bij F.E.S.. De eerste jaren als contactpersoon en vanaf 2007 als regiobegeleider/provinciaal coördinator. Zij is de drijvende kracht achter alle activiteiten die plaatsvinden in de provincies Groningen, Drenthe en Friesland.

Namens de provincies Groningen, Drenthe en Friesland zit zij in het landelijk Breed Overleg, het overleg waarbij alle voorzitters van commissies en coördinatoren van de provincies samenkomen om het beleid van de vereniging voor te bereiden en gezamenlijk toekomstplannen te maken.

Afke is echt een mensen mens, zij zorgt goed voor de vrijwilligers in de provincie. Zij kunnen altijd bij haar terecht. Namens onze vereniging heeft ze al die tijd bij tal van gemeentelijke en zorgorganisaties als ervaringsdeskundige haar stem laten horen. We kennen haar als een gedreven vrijwilliger die met niet aflatende aandacht zich inzet voor de fibromyalgie-patiënten.

We zijn Afke zeer dankbaar voor al het werk dat zij voor de vereniging verricht. Afke is een aantal jaren geleden al lid van verdienste geworden en vanuit F.E.S. zijn we erg blij dat hier nog een mooie welverdiende onderscheiding aan is toegevoegd. Gefeliciteerd Afke!

We hebben in onze groep wel heel veel onderling contact gehouden via de whatsapp of telefoon.

Op zaterdag 3 oktober zijn we wel met een aantal contactpersonen naar de Themadag in Steenwijk geweest. Daar werden Tiny Dijkstra Marianne Feenstra en Christina Protz onderscheiden met een Speldje van verdienste van de F.E.S.

Tot mijn verrassing werd ik door Burgemeester Veenstra van de Fryske Marren geëerd met een Koninklijke Onderscheiding.

In de noordelijke provincies zijn Akke Goudberg en Afke van der Kooi de coördinatoren. Contactpersonen zijn: Marianne Feenstra, Tiny Dijkstra, Christina Protz, Rita de Jong, Ester Haan en Helene Kapteyn. Siena van Essen en Bethy van Slooten zijn cursusbegeleidsters en Belinda de Vries doet de Fibromyalgielijin.

Erg droevig nieuws was dat onze vertegenwoordigster van de Commissie Belangenbehartiging Gemma de Meijer na een kort ziekbed aan een ernstige ziekte is overleden.

We hopen dat we in de loop van 2021 weer face-to-face weer aan de slag kunnen gaan met onze activiteiten.

## Utrecht

door Dirkje Nap - van Zetten

Er zijn afgelopen jaar geen lotgenotencontact-bijeenkomsten geweest. Wegens de coronacrisis en omdat dat Marianne Janssen erg ziek is geworden. Ook zijn we gestopt met de groepsvoorlichting in Utrecht.

Het zwemmen in Zeist is gestopt. Dit werd altijd gecoördineerd door Judith de Vlieg, Monique de Zeeuw en Simone Bastianen. De therapie word wel voortgezet door het personeel van het zwembad voor de zwemmers. Judith, Simone en Monique hebben zich afgemeld als contactpersoon en zijn geen vrijwilliger meer bij F.E.S..

We hebben in maart 2020 nog één keer een vergadering met het team gehad, net voor de COVID-19 uitbraak.

## Overijssel

door Wil Robbers

In 2019 is de provincie Overijssel begonnen om nieuwe vrijwilligers te werven. Marijke, Annet en Anna zijn gestopt en we waren naarstig op zoek naar een aanvulling van het team. Door in 2018/2019 de cursus Sterk met Pijn te volgen, is het Wil gelukt twee deelnemers enthousiast te maken om als vrijwilliger aan de slag te gaan. Helaas heeft een vrijwilliger het af laten weten wegens persoonlijke omstandigheden. Met Willy Hobert als nieuwe vrijwilliger hebben Gerdien en Henk

kennis gemaakt en we hebben meteen een vergadering belegd in ons 'stamcafé' de Sallandse Berg welke we afsloten met een heerlijk etentje.

Op deze vergadering is besloten om op 16 januari 2020 een inloop/lotgenotendag in Nijverdal te houden. Deze dag stond in het teken van creatief tekenen en bewegen. Hoewel er niet veel deelname was, werd het een zeer leuke en betekenisvolle middag. De deelnemers kwamen allen aan bod en konden de dingen waar zij tegenaan liepen of wilden delen deze middag kwijt. Ook gingen zij met een goed gevoel naar huis: "Ik wist niet dat ik tekenen kon".

Op zondag 8 maart 2020 hebben we nog deelgenomen aan de Vitaliteitsbeurs in Haaksbergen. Onze stand werd zeer druk bezocht. Jaap Gönning (CBB-F.E.S.), Gerdien en Henk Hijink en Wil Robbers hebben de bezoekers veel informatie kunnen geven. Willy Hobert was door ziekte verhinderd.

Verder zijn de vergaderingen door ons bezocht. Tot 15 maart 2020 nog fysiek en daarna via Zoom-meetings.

Enkele vrijwilligers hebben zich opgegeven als begeleider voor het online lotgenotencontact. Hierin worden ze ondersteund door Jannigje en Klazien. Op dit moment wordt er hard aan gewerkt door Willy en Lisha. Als provinciaal coördinator steunt en begeleidt Wil hen ook daarin middels Zoom-meetings. Het eerste online lotgenotencontact staat gepland op 2 maart 2021.

Het is een raar jaar geweest door de coronapandemie. We missen allen het fysieke-, sociale contact en de persoonlijke benadering. Voor veel mensen is het ook een fijne tijd van rust, bezinning en berusting.

Wij hopen dat we elkaar snel weer kunnen zien.

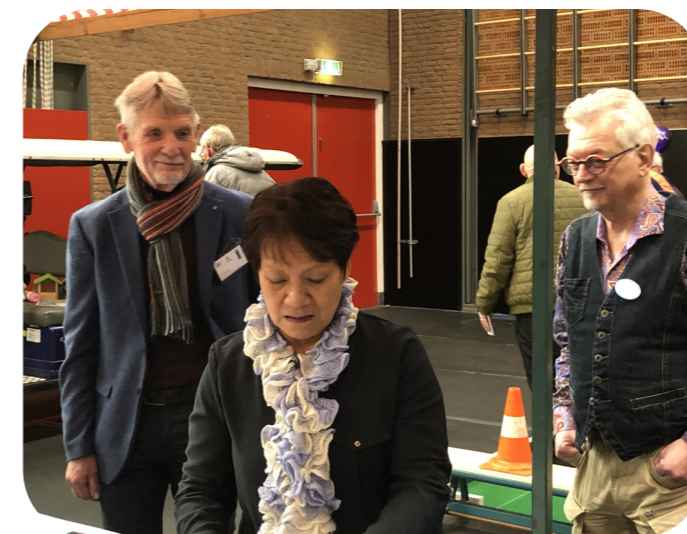
Met vriendelijke groet

Gerdien en Henk Hijink  
(beurzen, digitaal en foto's)

Willy Hobert  
(contactpersoon, begeleider online lotgenotenbijeenkomsten)

Lisha Matla-Westendorp  
(begeleider online lotgenotenbijeenkomsten)

Wil Robbers  
(Provinciaal Coördinator Overijssel)



Jaap, Wil en Henk op de Vitaliteitsbeurs in Haaksbergen

## Noord-Brabant

Begin 2020 heeft de provincie Noord-Brabant een team gehad van 3 contactpersonen; Monique Verhoeven, Rianne Snels en Monique Kolen. Na een introductiebijeenkomst in Den Bosch zijn zij aan de slag gegaan als vrijwilliger. Na een aantal jaren 'radiostilte' vanuit de F.E.S. in deze provincie omdat er geen contactpersonen actief waren, ging er een fris team aan de slag per januari.

Er is getracht een beweegactiviteiten in combinatie met lotgenotencontact in de provincie op te zetten: DRU-yoga in Tilburg en aquatherapie in Waalwijk. Mede door de coronacrisis zijn deze activiteiten jammer genoeg niet echt van de grond gekomen wegens de lockdown.

Helaas is het hele team door omstandigheden gestopt met hun vrijwilligerswerk.



Jaap Gönning van de CBB bij de F.E.S.-stand

## Noord-Holland

door Miranda Baak

In februari hebben Stefanie en ik gezamenlijk weer 2 dagen voor F.E.S op de Gezondheidsbeurs gestaan in Utrecht. Daar hebben we heel veel mensen weer kunnen voorzien van informatie over de patiëntenvereniging, de aandoening en ook weer veel uitleg kunnen geven over de cursussen die toen begin voorjaar allemaal nog face-to-face gepland stonden om te gaan starten.

Vanuit het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar 1 stem (SWP) hebben we eind februari ook nog een trainingdag kunnen volgen met alle cursusbegeleiders in een vergaderzaal van PGO-support in Utrecht. Daarna zijn we overgestapt op online meetings.

Op zaterdagmiddag 29 februari de voorlichtingsmiddag voor de werving van cursisten voor de cursus Sterk met Pijn weer mogen organiseren in het auditorium van het Spaarne Gasthuis - locatie Hoofddorp. Wat is het toch altijd fantastisch om dit vrijwilligerswerk met dit team te mogen doen. Er was weer een flinke opkomst en er hebben zich weer genoeg cursisten aangemeld om de cursus ook echt te gaan starten op 24 maart 2020. Maar helaas staan deze mensen, en nu nog meerdere cursisten, op de wachtlijst i.v.m alle maatregelen en de lockdown die toen werd ingevoerd op 16 maart 2020.

Er zijn inmiddels online cursussen opgestart vanuit Sterk met Pijn die vol zitten en waar nu ook een wachtlijst moet worden gehanteerd voor de komende tijd.



Susan van Daal, Stefanie ter Laak-Verkade en Miranda Baak op de Gezondheidsbeurs in Utrecht

Wij hopen toch zeker om dit in onze provincie toch weer face-to-face in groepsverband en op een veilige locatie te kunnen realiseren in de toekomst.

Vanaf maart zijn alle inloopmiddagen stopgezet in onze locatie in Hoofddorp i.v.m de maatregelen. Vanuit kantoor werd ons gevraagd om eens een online lotgenotencontact te organiseren, zeker ook om te kijken of hier interesse en aanmeldingen voor zouden binnenkomen. Hier was absoluut genoeg animo voor. Samen met collega Stefanie samen heb ik daar de online pilots voor mogen draaien. Inmiddels zijn daar mooie stappen gemaakt. Er hebben zich voor deze vacatures genoeg

vrijwilligers aangemeld om dit plan in meerdere provincies op te starten en de eerste duo's gaan medio maart 2021 ook echt online starten. Uiteraard hebben deze nieuwe vrijwilligers hiervoor training en begeleiding gekregen vanuit de nieuwe commissie: 'online lotgenotencontact'.

Eind 2020 liet onze collega Sia de Gelder weten dat zij het coördinatorschap wilde neerleggen in de provincie Zuid Holland. Na goed overleg met ons team hebben wij besloten om de verantwoordelijkheid en de werkzaamheden van haar over te nemen.

Tot zover het jaar 2020 van ons team in vogelvlucht. Wij hebben zeker niet het gevoel gehad dat we stil hebben gezeten. Maar kijken er echt weer naar uit om mensen weer gewoon te kunnen gaan ontmoeten het komende jaar.

Paulien, Hilde, Karin, Stefanie en Miranda

## Zuid-Holland

door Sia de Gelder

Vanwege coronamaatregelen kon alleen in Gouda in februari nog een keer een inloop gehouden worden. Verder vervielen de inlopen in Gouda en Zoetermeer van maart tot september.

Met de coördinator van [Aangepast Bewegen Midden Holland](#), Martin Straver, was in februari een afspraak gemaakt, samen met Janna van

Gemerren. Na afzegging werd dit uiteindelijk telefonisch afgehandeld door Janna.

Er waren enkele telefonische F.E.S.-contacten. Een contact uit Rotterdam liet weten heel positief te zijn over de themadag 'bewegen' in Ede. Begin dit jaar had ze haar lidmaatschap van F.E.S. opgezegd. Zeyda Broers, een mogelijk nieuwe vrijwilligster in Zuid-Holland, gaf aan dat ze zich nog aan het beraden was.

Na afwegen, zoeken en overleggen met Bert de Jong voor een geschikte plaats en zaal voor een introductie bijeenkomst voor potentiële nieuwe vrijwilligers in Zuid-Holland, werd deze gepland voor 27 mei. De lijst waarop de plaatsen waar de F.E.S.-leden in Zuid-Holland zich bevinden en het aantal leden genoteerd stonden, was fijn om te ontvangen! Deze heeft zeker geholpen om uiteindelijk een goede plaats/keuze te maken. De geplande datum vervalt en wordt in overleg doorgeschoven naar een nog nader te bepalen datum. Er is, vanwege voorschriften rond het coronavirus, op dit moment nog geen nieuwe afspraak voor een bijeenkomst om nieuwe vrijwilligers te werven.

De themadag in Roosendaal en het Reuma Symposium in Gouda werden ook vanwege corona gecancelled. De ALV kon via Live Stream 'bijgewoond' worden

De inloop in Zoetermeer in mei en de inloop in Gouda in juni konden niet doorgaan. Na de vakantie maanden juli en augustus kon dit nog niet weer worden opgepakt. Op de bibliotheeksite van Zoetermeer werd op verzoek o.a. het

telefoonnummer van de fibromyalgielijen wel vermeld. Rond januari zal opnieuw gekeken worden naar mogelijkheden voor deze F.E.S. inlopen.

Zelf heb ik in juli bij Ingeborg aangegeven dat ik stop als Provinciaal Coördinator. Tijdens het Breed Overleg in het najaar is dit 'officieel' aangekondigd. Miranda Baak en Stefanie ter Laak gaan mijn taken overnemen.

## Limburg

door Truus Ploum-Cools

Het jaar 2020 verliep voor ons allen heel anders. Niet alle plannings hebben fysiek kunnen plaats vinden vanwege Covid-19. Alles ging per mail of via Microsoft Teams of Zoom.

### Belangenbehartiging

Op 17 november heeft de jaarlijkse bijeenkomst van het 'Contract met de Samenleving' weer plaats gevonden. In 2020 heeft het 'Contract met de Samenleving' haar naam veranderd naar 'Dialoog met de Samenleving'. De jaarbijeenkomst heeft vanwege de corona-uitbraak en bijkomende maatregelen, plaats gevonden in de vorm van een interactief webinar. Via de chat kon er gereageerd worden. Het webinar stond in het teken van "Samen op weg naar de beste zorg, zo thuis mogelijk", waarbij het Zuyderland graag samen met burgers in gesprek (dialoog) gaat om kleur en invulling te geven aan "De beste zorg".

Wat is (voor u) de "beste" zorg? Hoe kunt je meedenken over de "beste" zorg in Zuyderland? Wat doet Zuyderland al? Gespreksleider was Kirsten Paulus van L1.

Het initiatief voor het Contract met de Samenleving is in 2004 ontstaan. Voor Truus Ploum was dit na al die jaren te hebben deelgenomen de laatste bijeenkomst als vertegenwoordiger van F.E.S.

Door de pandemie is maar twee keer fysiek overleg geweest met het [Samenwerkingsverband Categoriele Patiëntenorganisaties Burgerkracht Limburg](#). Verder liep alles digitaal.

Binnen het Samenwerkingsverband Categoriele Patiëntenorganisaties hebben we afscheid genomen van de voorzitter SCPL en kennis gemaakt met de nieuwe voorzitter, hij wil graag aan de slag met deze groep, want dit samenwerkingsverband is uniek in Nederland zo geeft hij aan. Hij heeft ruim 20 jaar in de gezondheidszorg gewerkt o.a. als directeur van een ziekenhuis en van de Hartstichting. Ook is er afscheid genomen wegens pensioen van adviseur Roel Sillen, ik dank hem voor de ondersteuning, verbondenheid en samenwerking al die 16 jaar.

Ook dit jaar in februari weer twee workshops verzorgt multidisciplinair aan twee groepen 2e jaars studenten van de opleiding Gezondheidszorg Zuyd Hogeschool in Heerlen voor de themadag Patiënten en Cliëntencontactdag. Voor mij na 17 jaar de laatste keer dit te heb mogen doen. De studenten van de opleidingen Ergotherapie, Fysiotherapie, Logopedie, Mens en Techniek/ Biometrie, Vaktherapie voorheen Creatieve Therapie en Verpleegkunde werken verplicht aan



*Van harte gefeliciteerd!  
Koninklijke onderscheiding  
voor Truus Ploum*



Truus Ploum-Cools, sinds 1997 bij F.E.S. betrokken als vrijwilliger, heeft eind april een koninklijke onderscheiding ontvangen. Wij feliciteren haar van harte met dit welverdiende eerbewijs.

De eerste jaren was Truus bij F.E.S. contactpersoon en vanaf 2005 is zij regiobegeleider/ provinciaal coördinator in Limburg. Namens de provincie Limburg zit zij in het Breed Overleg, waarbij alle voorzitters van commissies en coördinatoren van de provincies samenkomen om het beleid van de vereniging voor te bereiden en gezamenlijk toekomstplannen te maken.

Namens onze vereniging heeft ze al die tijd ook bij tal van gemeentelijke en zorgorganisaties als ervaringsdeskundige haar stem laten horen. Zij voert overleg met Burgerkracht Limburg (voorheen Huis voor de Zorg), het Samenwerkingsverband Categoriele Patiëntenorganisaties Limburg (SCP Limburg) en met de voorzitters van de cliëntenraden van ziekenhuizen in Limburg. Dat overleg gaat onder andere over mensgericht en patiëntgericht handelen. Burgerkracht Limburg zet zich samen met burgers en partnerorganisaties in voor participatie en gezondheid van alle Limburgers. Truus neemt deel aan informatiebijeenkomsten zoals die door zorgverzekeraar CZ over investeren in regionale zorg, zorg dicht bij de burger en de concrete invulling ervan. Ook is zij onderdeel van de werkgroep 'Chronisch Ziek en Werk' die sinds eind 2018 bestaat. Truus Ploum heeft onlangs nog twee workshops verzorgd voor studenten van de faculteit Gezondheidszorg van de Zuyd Hogeschool in Heerlen. Deze waren onderdeel van de Patiënten- en Cliëntencontactdag waarop studenten van diverse opleidingen met elkaar en met F.E.S. een uur lang in gesprek gaan. Doel van de dag is de studenten kennis te laten maken met het verhaal van ervaringsdeskundigen en ze bewust te maken van de betekenis van een patiëntenorganisatie voor de patiënt.

We kennen Truus Ploum als een gedreven vrijwilliger die zich met niet aflatende aandacht inzet voor fibromyalgiepatiënten. We zijn haar zeer dankbaar voor al het werk dat zij voor de vereniging verricht. Truus is sinds een aantal jaren al lid van verdienste van F.E.S. We zijn blij dat hier nog een mooie koninklijke onderscheiding aan toegevoegd kan worden.

een opdracht die aan deze dag gekoppeld is. Zoals elk jaar is de doelstelling van deze dag het contact te bevorderen tussen de cliënt (ik) en de student. De studenten laten kennismaken met het verhaal van de ervaringsdeskundigen, hen een indruk te laten krijgen van wat de patiëntenorganisatie voor mij betekent, welke doelen de patiëntenorganisatie nastreeft. Dit doen ze middels een opdracht.

#### **Mijn plannen**

In het verslag van 2019 heb ik aangegeven dat ik het besluit heb genomen ergens in 2020 te stoppen met mijn vrijwillige werkzaamheden voor F.E.S. De tijd is aangebroken, januari 2021 heb ik mijn taken neergelegd en heb ik F.E.S. verlaten. Ik hoop dat F.E.S. enthousiaste vrijwilligers gaat vinden die zich voor Limburg willen inzetten! Dankbaar dat ik dit werk heb mogen doen. Ik kijk terug met veel voldoening op 23 jaar F.E.S. "Fibromyalgie en Samenleving"!

#### **Zeeland**

*door Bert de Jong*

Het hoeft vanzelfsprekend geen betoog over hoe anders het jaar 2020 is geworden als gedacht. De overval gepleegd door Covid-19 heeft een groot deel van de samenleving platgelegd en doet dat nog steeds.

In Zeeland is de klap als gevolg van de corona-besmetting(en) vanwege de dunbevolktheid van deze provincie niet zo hard aangekomen, waar echter wel een megadreun werd uitgedeeld als gevolg van de pandemie was natuurlijk de vrijetijdsector die in Zeeland ongenadig hard werd getroffen, eens temeer een weerspiegeling van de eenzijdigheid van de Zeeuwse economie. Klein leed maar toch, was, dat alle plannen om de opbouw van de afdeling Zeeland hierdoor voorlopig tot stilstand kwamen. Wat nog wel doorgang kon vinden was de eerste lotgenotenbijeenkomst op 17 Januari 2020 en dat was een zeer geslaagde: met 22 deelnemers een te volle zaal en de afspraak met de zaaleigenaar dat we de volgende bijeenkomst een grotere zaal zouden krijgen.

Die volgende afspraak kwam er dus niet, de geplande lezing door een slaapcoach is doorgeschoven naar??? De plannen voor 2020 konden na een drietal maanden in de prullenbak, toen duidelijk werd wat de wereldwijde pandemie maatschappelijk voor impact kreeg. Vervolg boeking(en) voor de zaalhuur voor lotgenotenbijeenkomsten werden geannuleerd, de geslaagde zoektocht naar een vergaderlocatie in Zuid-Holland voor de afdeling aldaar samen

met Sia de Gelder was helaas het zelfde lot beschoren. Het plan om op die manier meer bekendheid te verkrijgen en meer vrijwilligers te vinden voor Zuid-Holland blijft daarmee voorlopig een plan.

In Zeeland waren we ook nog volop bezig met de zoektocht naar meer vrijwilligers, welke in de toekomst samen met de drie geweldige dames Linda van Dongen, Mareille de Jong en Mieke Hoeder -die eind 2019 actief werden en als door een mooi toeval in drie verschillende delen van de provincie wonen- en mijn persoon een netwerk op te gaan bouwen.

De eilandelijke structuur die Zeeland zo eigen is maakt het lastig om met regelmaat alle mensen in de provincie te bereiken, vandaar de gedachte om een ieder van de huidige vrijwilligers in eigen omgeving een deel netwerk op gaat zetten, samen komend in een provinciaal netwerk. Het netwerk dat op termijn F.E.S. in Zeeland opnieuw een sterke ruggengraat kan gaan geven.

Eind maart werd groepsgewijs besloten om geen online activiteiten zoals Zoom te gaan ontplooiën. In oktober is door het initiatief vanuit kantoor besloten om deze vorm van communicatie toch te gaan gebruiken, voornamelijk omdat we de voordelen op lange termijn toch groter vonden dan de nadelen van een dergelijke manier van contact.

De training die daarvoor beschikbaar kwam is door Linda en Mareille gevolgd, Mieke was al bekend met Zoom en door gezondheidsproblemen heb ik helaas een groot deel van mijn werk voor F.E.S. voorlopig gestopt.

In de februari 2021 gaan we door middel van een proef de online lotgenotenbijeenkomsten in gebruik nemen. Het resultaat daarvan komt als het goed is in een verslag over 2021.

Hopelijk komt er in dat toekomstig verslag een waslijst van activiteiten uit de provincie Zeeland, echter met alleen het realiseren van Zoom-lotgenoten contacten in Zeeland als een kleine maar doeltreffende start zou al mooi zijn in het licht van de huidige tijd.

Met vriendelijke groet,  
mede namens Linda, Mareille en Mieke,  
Bert de Jong

## F.E.S. digitaal

door Loes Stins-Coster

Veel vrijwilligers van de commissie F.E.S. digitaal zijn al langere tijd bij de vereniging actief in diverse functies.

De taken van F.E.S digitaal zijn o.a.:

- beheer van de social media kanalen: de [open facebookpagina](#) en de [besloten groepspagina](#)
- het controleren van nieuwe leden en het verwijderen van oude leden in de besloten groep
- het beantwoorden van vragen die binnen komen via facebook-messenger, vragen onder posts en de vragen die via mail binnenkomen
- het beheer en onderhoud van de website het zoeken en plaatsen van [nieuwsberichten](#) op de website
- het up-to-date houden van de [activiteitenkalender](#) op de website

Desiree, Gerdien, Henk, Stefanie en Loes beheren de besloten pagina en plaatsen berichten op de open pagina. Ik plaats elke maand de activiteiten en het plaatsen van andere zaken doen we allemaal. Herman houdt zich bezig met de website en Loes houdt ook daar de activiteiten bij. Stefanie beheert facebook-messenger en Loes en Ellen beantwoorden gezamenlijk de vragen die via mail binnenkomen. Helaas stopt Ellen halverwege het jaar met haar werkzaamheden en zijn we op zoek naar iemand die ons erbij wilt

ondersteunen. We vinden Mieke Hoeder uit de provincie Zeeland.

Susan ondersteunt ons vanuit het kantoor en bij de vergaderingen. In het voor- en najaar hebben we een online vergadering gehad. Ik heb het zelf heel druk met werk en mantelzorg dus soms wat weinig tijd voor F.E.S.

### Social media - open facebookpagina

De facebookpagina van F.E.S. is vrij stabiel, er komen nog steeds 'pagina-likes' bij. We zitten in 2020 op ongeveer 17.000 likes.

We proberen ongeveer drie keer per week iets te plaatsen op de facebookpagina en zorgen ervoor dat de content varieert. Zo posten we een nieuwsitem, een item over F.E.S. (bijv. over de themadag) en een ander bericht (bijv. een oproep voor deelname aan een onderzoek of een deelbericht van een van onze samenwerkingspartners). Susan maakt maandelijks een contentkalender waarin staat wie, wat en wanneer op facebook zet. In de periode van de pandemie en de lockdown was het wat lastiger om gevarieerde content erop te zetten omdat veel in het teken van COVID-19 stond en staat.

In 2020 hebben we op facebook de chat-functie weer open gezet. Leden en bezoekers van de pagina kunnen vragen stellen via messenger. Stefanie neemt deze taak op zich.

### Social media - besloten facebookpagina

De besloten facebookpagina heeft ongeveer 1000 leden. Het is soms wat lastig om de berichten

in goede banen te leiden. Naar aanleiding van een vergadering zijn we begonnen met het werken met thema's: elke twee maanden een thema waar dan ervaringen en tips over gedeeld kunnen worden. Helaas is dit niet effectief gebleken, de reacties waren niet mis en veel leden voelden zich beperkt in hun vrijheid. Daarom zijn we er mee gestopt. We moeten de pagina heel goed in de gaten houden wat betreft plaatjes en spreuken.

Susan stuurt elke maand een overzicht met de leden die geen lid meer zijn van F.E.S. en deze verwijderen we dan zo goed mogelijk uit de groep.

### Social media - overig

Naast facebook hebben we ook nog een twitter en instagram account. Het [instagram account](#) wordt nu beheert door de jongeren, zij hebben een nieuwe boost eraan gegeven. Het twitter-account is een beetje het ondergeschoven kindje. Geen van ons in de commissie is actief op twitter dus daarom schiet dat er nogal eens bij in. Voor 2021 is het een voornemen om hier iemand voor te zoeken.

### Vragen via mail

De drukte met vragen is wisselend, de ene week niets en de andere week meerdere vragen. We kunnen beide inloggen op het account [vragen@fesinfo.nl](mailto:vragen@fesinfo.nl). Wegens de complexiteit en gevoeligheid van bepaalde vragen is het fijn dat

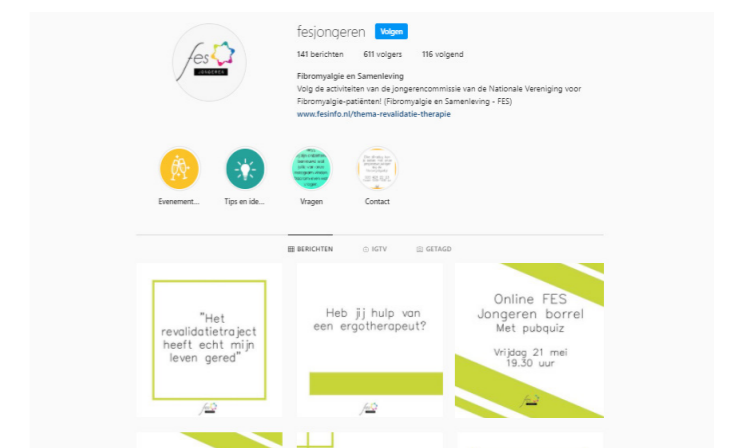
Mieke erbij is gekomen, het vergt namelijk nogal wat tijd en aandacht om zo goed mogelijk te reageren.

### Website

Elders in dit jaarverslag is een [uitgebreid verslag](#) te lezen over de website van F.E.S.



➤ voorbeeld van een post met bereik, betrokkenheidsacties en kliks



➤ de instagrampagina is door de jongeren weer helemaal actief



**Online themedag**

**FIBROMYALGIE & BEHANDELEN**  
via livestream

**3 OKTOBER 2020**  
10.00 TOT 12.00 UUR



Zaterdag 3 oktober 2020 organiseerde Fibromyalgie en Samenleving F.E.S. een online themedag geheel in het teken van behandelen. In de eerste instantie waren er 3 themadagen door het land gepland: in Roosendaal, Utrecht en Steenwijk. De coronacrisis gooide roet in het eten en daarom is besloten de dag via livestream toch door te laten gaan.

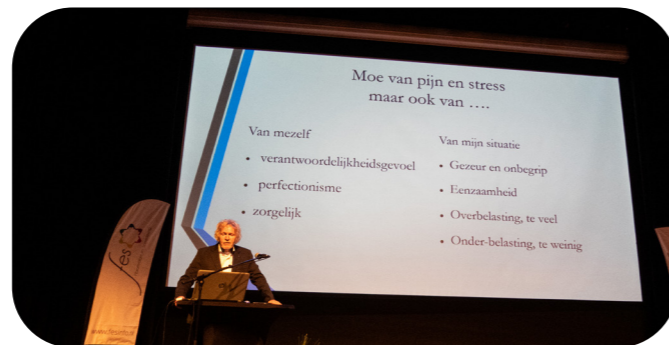
De sprekers gaven vanuit meerdere invalshoeken tips en handvaten om uit te zoeken welke behandelmogelijkheden bij je passen om zo weer controle over de kwaliteit van je leven te krijgen. Voorafgaand zijn er [posts op facebook geweest met tips](#) en er is een nieuwe top 10 samengesteld: [Fibromyalgie & Revalideren](#).

In totaal hadden bijna 700 leden en niet-leden zich aangemeld om de livestream te volgen. Via de chat konden er vragen aan de sprekers gesteld worden. Er waren een klein aantal vrijwilligers aanwezig zodat de sprekers niet voor een lege zaal stonden te presenteren. Uiteraard met inachtneming van de maatregelen. Dit was ook meteen een mooie gelegenheid om Afke van der Kooi in het zonnetje te zetten met een [koninklijke onderscheiding](#). Tevens werden Marianne Feenstra, Tiny Dijkstra en Christina Protz [lid van verdienste gemaakt](#).


Leden van F.E.S. kunnen op de besloten ledenpagina op de website de powerpointpresentaties van de sprekers inzien. Tevens is een foto-impressie van de bijeenkomst te zien. De vragen die tijdens de themedag op de chat werden gesteld zijn zoveel mogelijk gebundeld en de antwoorden op deze pagina gepubliceerd.

 **Frits Winter - medisch psycholoog met als specialisatie vermoeidheid & pijn**

Dr. Frits Winter [gaf een lezing over behandelen van vermoeidheid bij fibromyalgie](#). Hoe kun je herstelbelemmerende factoren aanpakken, zodat het je leven niet meer overheerst?




 Frits Winter presenteert tijdens de online themedag

 **Marianne Reinkingh - revalidatiearts**

Marianne Reinkingh besprak pijnrevalidatie bij fibromyalgie. Wat werkt voor wie? Wat is interdisciplinair? Tevens werd de eerste editie van de [Wegwijzer Fibromyalgie](#) aan haar uitgereikt door bestuursvoorzitter Jan Werkhoven



 Marianne Reinkingh neemt de eerste Wegwijzer Fibromyalgie in ontvangst

## Nawoord

Het bestuur is ReumaNederland en het ministerie van VWS zeer erkentelijk voor de ontvangen subsidies. Tevens danken wij natuurlijk onze leden. Met de ontvangen subsidies en lidmaatschapsgelden hebben we alle activiteiten zoals beschreven in dit verslag kunnen uitvoeren.

Wij danken ook onze vrijwilligers en hun achterban voor al het werk wat weer is gedaan in 2020.

Het bestuur en directie, mei 2021

