



Jaarverslag 2021

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



Noorderweg 62
1221 AB Hilversum



www.fesinfo.nl
fes@fesinfo.nl

Inhoudsopgave

Voor u ligt het jaarverslag van F.E.S.. De vereniging die zich in 2021 exact 35 jaar inzet voor de belangen van de fibromyalgiepatiënt. Helaas hebben we wegens de pandemie het jubileumjaar niet kunnen vieren, maar dit wordt zeker ingehaald.

Corona 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.

Algemene informatie	4
Bestuur	4
Beleid	4
Financieel	5
Kantoor en administratie	6
Leden, ledenaanwas en ledenbinding	6
Vrijwilligers	8
Algemene Ledenvergadering	13
Breed overleg	13
Belangenbehartiging	14
Directie	14
Commissie Belangen Behartiging	16
Voorlichting en informatie	18
Achterbanraadpleging	18
Cursus Sterk met Pijn	19
De fibromyalgie podcast	20
Website	21
Social media / F.E.S. digitaal	24
Ervaringsdeskundige coaches	25
Deskundigennetwerk	26
Themadagen en webinars	26
FES magazine	27
Wetenschappelijk onderzoek	31
Lotgenotencontact	32
Telefonisch lotgenotencontact	32
Online lotgenotencontact	33
Provincies	34
Boekenclub	36
Jongeren	37
Wandelgroep	38
Nawoord	39
Bijlagen	
<u>Themadag Vermoeidheid</u>	
<u>Themadag Geldzaken</u>	
<u>Jaarverslag Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar een stem</u>	

Algemene informatie

Bestuur

Het jaar 2021 heeft in het teken gestaan van het zoeken naar opvolging van bestuursleden. Medevoorzitter Yvette Moerdijk is in 2020 overleden en de huidige penningmeester neemt in 2022 afscheid.

Het [bestuur](#) bestond in 2021 uit de volgende personen:

- Jan Werkhoven - voorzitter
- Maarten Splinter - penningmeester
- Anne-Jitske van Daalen - secretaris
- Mary Rietdijk - algemeen bestuurslid

In de loop van 2021 is Jannigje Knobbout gestart als algemeen bestuurslid, dit moet in de Algemene Ledenvergadering van 2022 nog formeel verkozen worden.

Het bestuur is een aantal keren (zowel fysiek als online) bij elkaar geweest om o.a. de jaarstukken te bespreken en zich voor te bereiden voor de ALV, het toekomstbeeld en propositie te bespreken a.d.h.v. een heidag en andere lopende zaken die aandacht nodig hebben.

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 (al dan niet in hybride vorm) blijven aanbieden, ook als fysieke bijeenkomsten weer mogelijk zijn.

In 2021 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 c.q. naar buiten treedt. We 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 Sterk met Pijn 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 [Fibromyalgielijn](#) 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.

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

- SamenWerkingsverband Pijnpatiënten naar 1 stem ([SWP](#))
- [ReumaNederland](#)
- De Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland ([SRPN](#))
- [Patiëntenfederatie Nederland](#) en [Ieder\(in\)](#)
- Europese organisaties zoals het European Network of Fibromyalgia Associations ([ENFA](#)) en Pain Alliance Europe ([PAE](#))
- Provinciale en lokale organisaties, bijv. [Cliëntenbelang Amsterdam](#)

Financieel

In de jaarrekening 2021 van Fibromyalgie en Samenleving F.E.S. is financiële informatie over de vereniging te vinden.



➤ Bestuursvergadering met aansluitend een heidag om de propositie van F.E.S. te bespreken.

Kantoor en administratie

De medewerkers op kantoor werken bij elkaar 1,7 FTE. Het team bestaat uit: de directeur, een administratief medewerkster en een communicatiemanager.

De directeur werkt 3 dagen in de week. De administratief medewerkster is twee dagen in de week actief voor F.E.S.. Zij is verantwoordelijk voor o.a. de leden- en vrijwilligersadministratie en draagt zorg voor een gedeelte van de financiële administratie. Verder handelt ze o.a. bestellingen af die binnenkomen op kantoor.

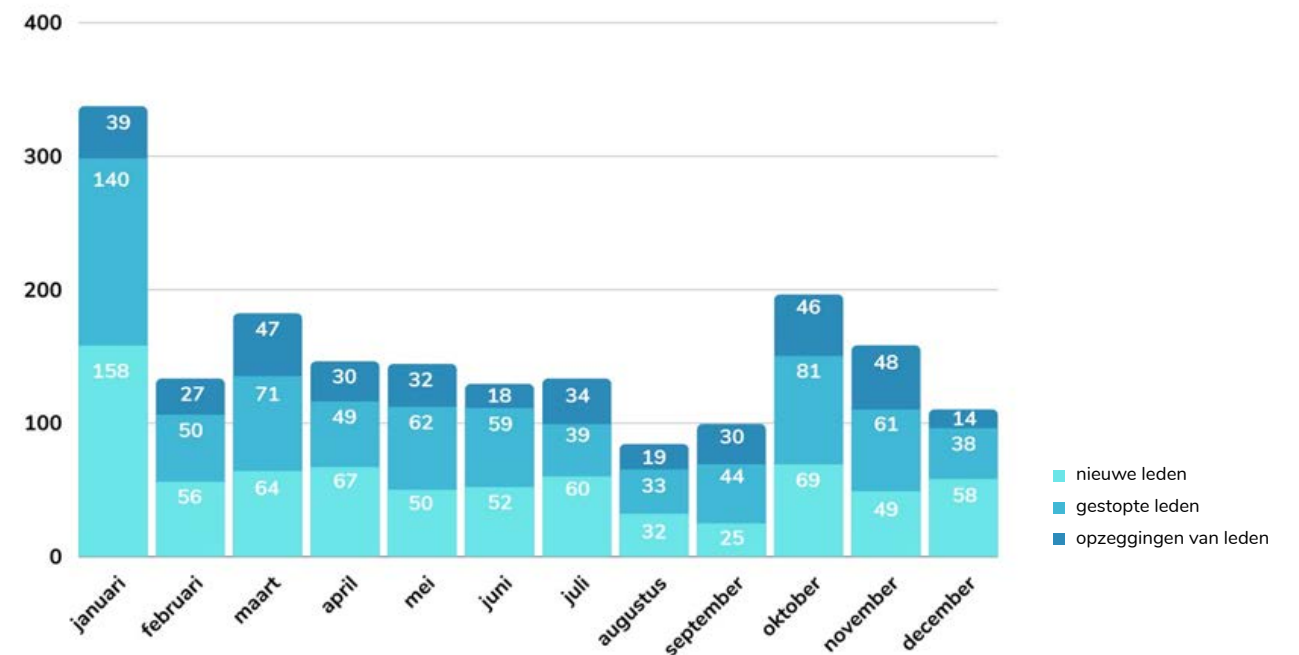
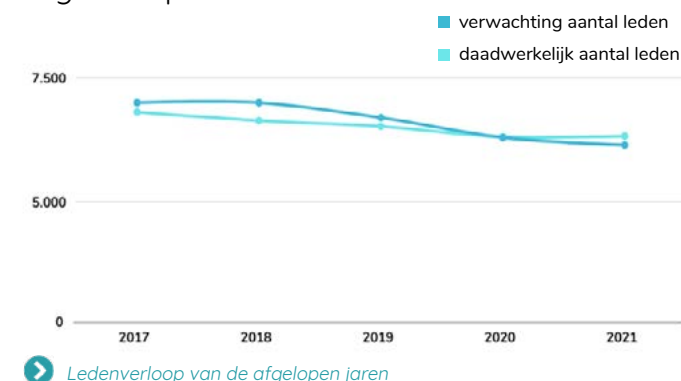
Daarnaast is de communicatiemanager drie dagen in de week werkzaam. Zij houdt zich vooral bezig met communicatie, zowel binnen F.E.S. als naar buiten toe. Daaronder valt o.a. de website, sociale media en het (digitale) informatiemateriaal.

Gedurende de coronacrisis is er tijdens de lockdowns vanuit huis gewerkt. In de periode dat alles weer 'open' was zijn we overgestapt op hybride werken: deels thuis en deels op kantoor. Maandag is de dag dat het hele team in Hilversum op kantoor aanwezig is. Tijdens deze periode zijn we erachter gekomen dat het telefonie-systeem wat we gebruikten wel een opfrisser kon gebruiken. We zijn in het voorjaar overgestapt op een nieuw systeem, Hipper+. Hierdoor is doorschakelen gemakkelijker, evenals het switchen tussen organisaties en het aan-/uitlezen van automatische berichten.

In 2020 is de [Stichting Backoffice Patiëntenorganisaties](#) opgericht. Dit samenwerkingsverband met de ME/ CVS Stichting en Whiplashstichting Nederland (WSN) heeft betrekking op de backoffice- en administratieve zaken. Hierdoor komen we in aanmerking van een subsidie vanuit VWS. Het kantoor heeft in 2021 dus ook administratieve taken van de andere organisaties op zich genomen.

Leden, ledenaanwas, ledenwerving en ledenbinding

Op 31 december 2020 telde de vereniging 6.311 leden. Op 31 december 2021 waren dat 6.328 leden. Dit jaar is het aantal leden ongeveer gelijk gebleven ten opzichte van het jaar ervoor (17 meer). De algemene tendens is dat er meer mensen hun lidmaatschap opzeggen dan dat er lid worden. In de begroting is daar ook rekening mee gehouden. Voor 2021 was het ledenaantal begroot op 6.150.



In 2021 hebben we 740 nieuwe leden mogen verwelkomen. Daar tegenover staat dat het lidmaatschap van 727 leden is gestopt. Nog eens 384 leden hebben opgezegd in 2021, maar het kan ook zijn dat het lidmaatschap dan dus pas stopt in 2022, aangezien je per jaar lid bent.

Verreweg de meeste nieuwe leden kwamen in januari (zie diagram). In september was er een dip met betrekking tot aanmeldingen van nieuwe leden. Verder is het het gehele jaar ongeveer gelijk gebleven. In augustus is er een actie geweest 'word nu lid voor 10 euro'. Zo hebben we geprobeerd de maand waarin we in 2020 de minste nieuwe leden hadden een beetje op te krikken. Dit heeft helaas niet echt veel zoden aan de dijk gezet.

Naast dat januari de maand was met de meeste nieuwe aanmeldingen, is het ook de

maand met de meeste gestopte lidmaatschappen. Dit komt door de 'oude' constructie waarin leden lid waren vanaf het begin van het jaar, het lidmaatschap ging in per 1 januari en stopte dus bij opzegging ook per 1 januari.

De maanden met de meeste opzeggingen zijn maart, oktober en november. Een verklaring hiervoor hebben we niet. Redenen voor opzegging gaan we in 2022 verder onderzoeken.

Ondanks dat in 2021 het ledenaantal ongeveer gelijk is gebleven, merken we dat de motivatie en vorm van een lidmaatschap de afgelopen jaren aan het veranderen is. Om F.E.S. toekomstproof te maken gaat in 2022 een 'denktank' aan de slag. Deze groep bestaat uit leden, vrijwilligers en bestuur en behandelt de positionering van F.E.S.

Vrijwilligers

overzicht 2021

F.E.S. heeft tussen de 110 en 125 vrijwilligers. In 2021 zijn er 20 vrijwilligers gestopt voor F.E.S. Redenen liepen uiteen. In de diagram is te zien hoe lang de vrijwilligers actief zijn geweest bij de vereniging. Opvallend is dan ruim 60 procent in de eerste twee jaar stopt. Vervolgens zijn de vrijwilligers over het algemeen daarna wel lang actief voor de vereniging, 30% zelfs langer dan tien jaar.



In totaal zijn er 27 interesseformulieren ingevuld via de website. Hiervan zijn er uiteindelijk 12 daadwerkelijk gestart als vrijwilliger. In 2022 wordt er een nieuwe vrijwilligers-coördinator aangesteld om de instroom van nieuwe vrijwilligers soepeler te laten verlopen en hopelijk ook de uitstroom in de eerste twee jaar te verminderen.

nieuwe commissies

Er zijn een aantal nieuwe teams gestart in 2021.

- De fibromyalgie podcast
- F.E.S.-boekclub

- Wetenschappelijk onderzoek
- Wandelgroep
- Online lotgenotencontact

De vrijwilligers hebben dus, ondanks de pandemie, zeker niet stil gezeten.

vrijwilligerscontact

F.E.S. houdt haar vrijwilligers op diverse manieren op de hoogte van de ontwikkelingen binnen de vereniging en probeert binding te houden.

Vrijwilligersnieuwsbrief & intranet

In februari, mei, juni, 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. Deze wordt gemiddeld door 75% van de vrijwilligers gelezen. Daarnaast zijn er 38 nieuwsberichten geplaatst op het intranet met algemene info over F.E.S. en de werkzaamheden van vrijwilligers.

Introductiedagen

De doelstelling om meerdere introductiedagen te organiseren in 2021 is deels behaald. Er zijn geen fysieke introductiebijeenkomsten geweest, maar wel twee online. De animo hiervoor was niet heel groot – de grootste groep had 6 personen.

Vrijwilligersdag

Vrijdag 5 november 2021 organiseerde F.E.S. weer een jaarlijkse dag voor vrijwilligers. Tijdens deze dag konden collega-vrijwilligers elkaar ontmoeten én brachten we een

bezoek aan Museum de Fundatie in Zwolle.

Helaas (maar begrijpelijk wegens de weer oplaaide coronacijfers) waren er flink wat afmeldingen waardoor we in totaal met een groepje van 20 personen waren.

Evengoed hebben we een gezellige lunch gehad én is Wil Robbers in het zonnetje gezet. [Zij gaat per 01/01/2022 stoppen](#) met haar functie als provinciaal coördinator van Overijssel en als vrijwilliger bij de vereniging.



Fotoimpressie van een gezellige vrijwilligersdag in Zwolle



Groepsapp

In een vereniging met bijna 120 vrijwilligers gebeurt er veel. Alleen is het lastig om op de hoogte te blijven wat je collega-vrijwilligers allemaal doen. We hebben de nieuwsberichten op intranet en een aantal keer per jaar de vrijwilligersnieuwsbrief, maar ervaring leert dat lang niet iedereen deze leest.

Daarom hebben we als extra de 'F.E.S. informatie app' in het leven geroepen. In deze whatsapp-groep delen we kort en bondig een verslagje van een activiteit of bijeenkomst waar je aan hebt deelgenomen vanuit de vereniging. De groep heeft inmiddels 26 deelnemers, dus ook hier valt nog winst te behalen om iedere vrijwilliger te kunnen bereiken.

Online bijpraten

In februari organiseerde F.E.S. een online bijkletsuurtje voor vrijwilligers. De meeste hebben elkaar immers dan een jaar lang niet 'live' gezien, en de vooruitzichten waren er ook niet naar dat dat binnenkort stond te gebeuren. Om evengoed de connectie te houden en op de hoogte te blijven van het 'wel en wee' bij iedereen hielden we deze bijeenkomst. Na een wat onwennige start - het is toch even anders zo op een beeldscherm - heeft iedereen even verteld waar hij of zij mee bezig was. Bij elkaar waren we met 41 vrijwilligers online. Ook leuk een gezicht te plaatsen bij de vrijwilligers die eind 2019 of begin 2020 zijn gestart. En ook degene die er normaliter moeilijker bij kunnen zijn i.v.m. werk of de afstand waren nu wel van de partij.

Vervolgens hebben we in april een online bingo gehouden. Ook weer met als doel om in contact te blijven én iets leuks met elkaar te doen. Het was een gezellige bijeenkomst met een mooie opkomst en sommige zijn ook nog in de prijzen gevallen.



Er waren ruim veertig vrijwilligers bij het online bijkletsen. Even wennen, maar wel gezellig.

Lintje voor Anneke van Straaten

F.E.S. vrijwilliger Anneke van Straaten-Herlaar heeft een [lintje ontvangen](#) tijdens de lintjesregen.

Anneke is al sinds juni 2000 vrijwilliger en is jarenlang contactpersoon in de provincie Zuid-Holland. Daarnaast is zij begonnen met het voorlichting geven over fibromyalgie op beurzen, dat doet ze met groot enthousiasme en staat haar mannetje op tal van beurzen waar wij als vereniging actief zijn.



We zijn Anneke zeer dankbaar voor al het werk dat zij voor de vereniging verricht. Gefeliciteerd Anneke met deze mooie welverdiende onderscheiding!

Afscheid van vrijwilligers

Er zijn dit jaar ook weer een aantal vrijwilligers gestopt bij F.E.S. We schenken hier aandacht aan de vrijwilligers die langer dan 5 jaar actief zijn geweest voor de vereniging.

Joop van Griensven

Dertig jaar zette Joop van Griensven zich in voor mensen met fibromyalgie. Bij F.E.S. begon hij in de provincie. Hij stroomde door naar het bestuur. Daarna ging hij samen met de toenmalige collega-bestuurder Rob Boelhouwer actief aan de gang in Europa. Daar werd hij o.a. voorzitter van Pain Alliance Europe (PAE). In juni 2021 eindigde zijn voorzitterschap na 9 jaar en ging hij met pensioen. In het jaarverslag van 2020 heeft Joop afscheid genomen.

Judith de Vlieg

Sinds januari 2007 is Judith actief geweest als vrijwilliger. Ze heeft dus 14 jaar van haar 'gouden tijd' ingezet om goed te doen voor een ander. Door haar werkzaamheden als contactpersoon in Utrecht heeft ze gezorgd voor ondersteuning van mensen met fibromyalgie. Daarnaast is ze actief geweest met de zwengroep in Zeist. In 2015 is Judith lid van verdienste geworden.

Loes Swaan

Revalidatiearts Loes Swaan heeft na ca. 15 jaar haar lidmaatschap van het deskundigen-netwerk (voorheen MAR) overgedragen aan een collega. Loes heeft enorm veel van haar kennis en expertise ingezet voor de vereniging. Zo heeft ze o.a. redactioneel bijgedragen aan het magazine, gesproken op bijeenkomsten en geholpen met teksten voor de website.

Sia de Gelder

In 2006 is Sia gestart voor F.E.S. Ruim 15 jaar heeft ze zich ingezet in de provincie. Eerst als contactpersoon bij inlopen in Zuid-Holland en de laatste jaren als Provinciaal Coördinator in die provincie. Sia heeft daarnaast ook nog een periode voor met fibromyalgielijden mee-gedraaid. In 2018 is Sia lid van verdienste geworden. Kortom; een multi-inzetbare vrijwilliger die een mooie stempel heeft gedrukt op de vereniging.

Sjoerd Visser

Jurist Sjoerd Visser is vanaf het begin betrokken geweest bij F.E.S. Al die jaren heeft hij met juridische hulp voor fibromyalgiepatiënten ervoor gezorgd dat leden zich gehoord en gesteund voelden. Met zijn deelname aan het deskundigennetwerk (voorheen JAR) heeft hij ook vele artikelen in het magazine op zijn naam staan en gesproken op bijeenkomsten en themadagen. Sjoerd Visser is Erelid van F.E.S.

Wil Robbers

Wil is in januari 2004 aangemeld als contactpersoon in Overijssel bij F.E.S. Vanaf 2008 is Wil actief als regiobegeleider om vervolgens in 2011 Provinciaal Coördinator te worden. Met veel energie werden er activiteiten georganiseerd in de provincie: een mooi voorbeeld zijn de Twentedagen. In 2006 is Wil Robbers lid van verdienste geworden.



in memoriam - Jannie Henckel

Tot onze spijt hebben wij afscheid moeten nemen van onze trouwe vrijwilliger Jannie Henckel.

Al sinds 2001 was Jannie actief als vrijwilliger. In het begin als contactpersoon en later werd zij lid van de regiocommissie en hielp zij mee met de organisatie van inlopen en andere evenementen, zoals de Regionale Activiteiten Dagen. Zij gaf ook al jaren voorlichting op beurzen en notuleerde tevens vergaderingen voor bestuur en andere commissies.

Naast haar vrijwilligerswerk bij de F.E.S. was ze ook nog eens actief bij de KBO en het Rode Kruis afdeling Beuningen.

Jannie was een zeer waardevolle kracht die overal waar nodig een helpende hand bood.

Jaren geleden is zij bij de vereniging al lid van verdienste geworden en in 2019 is zij voor haar jarenlange vrijwilligerswerk koninklijk onderscheiden.

Wij zijn haar veel dank verschuldigd en zullen haar enorm missen.

Algemene Ledenvergadering

Vrijdag 4 juni was de Algemene Ledenvergadering van F.E.S. Ook dit jaar weer digitaal vanwege de coronacrisis. De ALV was online te volgen via zoom.

De ALV is het belangrijkste orgaan van een vereniging. Alle belangrijke besluiten moeten door deze vergadering genomen worden. Alle leden van de vereniging hebben toegang tot de vergadering en alle leden kunnen daar hun stem uitbrengen. De leden kunnen dan meedenken, -praten en stemmen over de toekomst en het beleid van F.E.S.

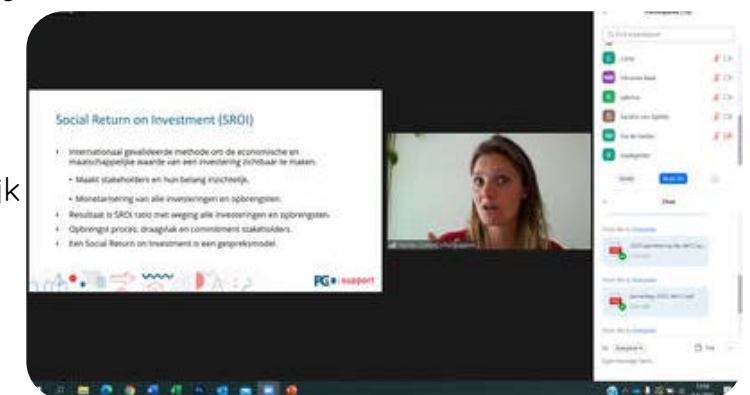
Vanwege het mooie weer hadden we dit keer helaas weinig animo voor de ALV: slechts 18 deelnemers. Vrijwilligers en leden van F.E.S. kregen de stukken vooraf toegestuurd en er was de mogelijkheid tot het stellen van vragen.

Het middagprogramma was een presentatie van Nienke Oosting, adviseur impact en bereik bij [PGOsupport](#). Onderwerp was: 'Lotgenotencontact meer dan de moeite waard.' De maatschappelijke meerwaarde van lotgenotencontact is enorm en natuurlijk van toepassing op F.E.S.. Iedereen begrijpt dat patiënten gebaat zijn bij lotgenotencontact, maar nu weten we ook dat werkgevers, gemeenten en zorgverzekeraars er aantoonbaar van profiteren. Dat blijkt uit de SROI analyse door PGOsupport. Tijdens dit webinar vertelde Nienke Oosting over de aanleiding van dit onderzoek, het proces en de uitkomsten.

Breed Overleg

Alle voorzitters van de commissies en provinciaal coördinatoren komen regelmatig bij elkaar om zaken af te stemmen. Dit is een mooi 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. Verder worden verbeterpunten bij F.E.S. aan de orde gebracht. In 2021 kwam het Breed Overleg driemaal online bij elkaar: in februari, juni en oktober.

Vanaf 2022 wordt het Breed Overleg in een nieuw jasje gestoken. Naast de voorzitters en coördinatoren zijn alle vrijwilligers van harte welkom om deel te nemen. Daarom heet het vanaf 2022 het 'vrijwilligersoverleg'. Doel is om meer connectie en 'kortere lijntjes' te creëren. Zo kan iedereen verbonden met F.E.S. zijn/haar input, ideeën en vragen delen.



 Presentatie van Nienke Oosting van PGO-support bij de ALV.

Belangenbehartiging

Directie

De directeur van F.E.S. heeft een coördinerende rol en is tevens verantwoordelijk voor het functioneren van het kantoor. De directeur is uitvoerend verantwoordelijk voor het beheersen van risico's verbonden aan activiteiten van de vereniging. Verder bewaakt zij de financiën en rapporteert hierover aan het bestuur. De bestuursvergaderingen en ledenvergaderingen worden door de directeur voorbereidt.

De directeur werkt aan een netwerk ten behoeve van F.E.S. en trekt op met de volgende organisaties:

• Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar 1 stem (SWP)

In het [SWP](#) laten mensen met chronische pijn gezamenlijk één stem horen in overleg met zorgaanbieders, verzekeraars, politiek en overheid. Het samenwerkingsverband organiseert o.a. 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. Het jaarverslag van SWP is als [bijlage](#) aan dit jaarverslag gevoegd. De directeur zit via F.E.S. in het bestuur van SWP.

• Werkgroep Samenwerken met Patiënten met aanhoudende lichamelijke klachten.

[De werkgroep](#) heeft in samenwerking met SWP een Patiëntenpanel

'Aanhoudende Lichamelijke Klachten' opgezet die samen met NALK de zorg voor patiënten met aanhoudende klachten wil verbeteren.

• ReumaNederland en Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties (SRPN)

[ReumaNederland](#) staat voor 'Samen zorgen voor beweging'. Een betere kwaliteit van leven met reuma, dat is het doel van ReumaNederland. Met onderzoek naar betere behandelingen, betrouwbare informatie en aandacht voor belangen van mensen met reuma.

Niet alleen ontvangen we van ReumaNederland jaarlijks subsidie, we zijn ook samenwerkingspartner. Waar het kan werken we samen om het voor de patiënten beter te krijgen.

De directeur van F.E.S. geeft gastlessen op hogescholen en Universiteiten. Omdat deze activiteit het afgelopen jaar te intensief is geworden bekijken we of deze activiteit samen met de andere organisaties van [SRPN](#) op kunnen pakken. De directeur zit via F.E.S. in het bestuur van SRPN.

• Patiëntenfederatie Nederland

F.E.S. is lid van de [Patiëntenfederatie Nederland](#). De Patiëntenfederatie 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 we dat de zorg beter aansluit bij wat mensen vragen.

De informatie helpt mensen bij het maken van keuzes in de zorg. De Patiëntenfederatie vertegenwoordigt ruim 200 patiëntenorganisaties.

De directeur is actief in het directeurenoverleg van deze organisatie en één van de bestuursleden bezoekt de ledenvergaderingen van de Patiëntenfederatie.

We zitten via de Patiëntenfederatie in de werkgroep Multimorbiditeit. We zijn nog aan het brainstormen hoe we het gaan oppakken. Er zijn namelijk veel patiënten die niet 1 maar meerdere aandoeningen hebben waardoor het voor ze lastig is om de juiste behandeling/medicijnen te krijgen. In 2022 zal er een achterbanraadpleging plaatsvinden.

• Ieder(in)

F.E.S. is aangesloten bij Ieder(in). Dit is een koepelorganisatie van en voor mensen met een lichamelijke handicap, een verstandelijke beperking of een chronische ziekte. De directeur schuift zo nu en dan aan bij een vergadering

Stichting Backoffice Patiëntenorganisaties

F.E.S. heeft samen met de [Whiplash Stichting Nederland \(WSN\)](#) en de [ME/CVS Stichting Nederland](#) een gezamenlijke back-office. Mede door corona zijn we tot een ander inzicht gekomen en hebben we de samen-

werking opgezegd per eind 2022 en zullen we in 2023 verhuizen naar een andere locatie.

Het afgelopen jaar heeft F.E.S. meegeholpen om de activiteiten van de Whiplashstichting Nederland weer op de rit te krijgen. Een bestuurslid van F.E.S. zat het hele jaar in het bestuur van WSN en de directeuren van F.E.S. en ME/CVS voerden samen de directie. Omdat dit lastig te combineren was met de activiteiten van F.E.S. hebben we onze hulp per eind 2021 opgezegd.

Er is overleg geweest tussen de drie back-office organisaties en onze gezamenlijke integriteitscoördinator over de gedragscode die zij gemaakt heeft. De gedragscode staat op de website en de verwijzing ernaar zal ook worden opgenomen in de vrijwilligersovereenkomst die F.E.S. met haar vrijwilligers aangaat.

Instituut voor verantwoord medicijngebruik (IVM)

Een aantal jaar geleden had F.E.S. een informatiebrochure waarin medicijnen beschreven werden. We gaan het betreffende hoofdstuk updaten en hiervan een aparte brochure maken. We hebben hiervoor contact met het sectiehoofd medicatieveiligheid van het [IVM](#), de organisatie die destijds ook mee heeft geholpen met de ontwikkeling van de brochure. Deze organisatie gaat aan de slag met een update van de medicijnlijst, die wij dan voorts als apart voorlichtingsmateriaal in ons assortiment willen opnemen.

Interne organisatie

De directeur zit enkele interne vrijwilligersvergaderingen voor is schakel tussen vrijwilligers en bestuur. Het afgelopen jaar is zij onder andere betrokken geweest bij de volgende activiteiten:

- het team dat met [wetenschappelijk onderzoek](#) aan de slag is gegaan;
- de opstart van de [podcast](#);
- de voorbereidingen voor de jubileumdag die op 1 oktober 2022 plaatsvindt;
- medeorganisator en dagvoorzitter van de [themadagen](#);
- geholpen om [wandelgroepen](#) op te starten
- opstarten van [F.E.S.-Boekenclub](#), is daar ook gespreksleider.

Commissie Belangenbehartiging

Net als 2020 is ook 2021 voor de [Commissie Belangenbehartiging \(CBB\)](#) een merkwaardig jaar geweest. De oorzaak is helaas nog steeds corona. Met name het fysieke overleg met tal van instanties kon tot nu toe geen doorgang vinden, aangezien de meesten vanuit huis werken.

Toch hebben we de wegwijzer fibromyalgie het licht kunnen laten zien en hebben we over het 'Protocol fibromyalgie/chronische pijnen' verder gepraat met een medisch adviseur bij het UWV die ook lid is van ons deskundigennetwerk. Verder is er contact geweest met de Bedrijfsartsenvereniging en op 12 november volgde een fysiek gesprek met de coördinator richtlijnen. Ook in 2022 zullen deze twee onderdelen de nodige aandacht van ons vragen.

Mede door het burgerinitiatief van Natalie Kramer heeft toenmalig minister De Jonge eind 2021 het [Zorginstituut Nederland](#) (ZIN) in een brief expliciet geadviseerd om mensen met fibromyalgie in de systeemaanvraag fysio-/oefentherapie mee te nemen.

In een ronde tafelgesprek met VWS en onder andere Patiënten Federatie Nederland en de [VvOCM](#) is er een plan van aanpak gemaakt om voor eind 2022 te komen tot een advies rond de systeemadviesaanvraag van fysio-/oefentherapie. Wij zitten in de zogenaamde meeleesgroep over dit onderwerp bij PFN.

Was er eerst sprake van twee deeltijdprojecten, één voor passende zorg en één voor chronische pijnandoeningen (aandoeningen die op de zgn. lijst van wijlen Minister Borst) staan, nu is er een deelproject drie toegevoegd dat uitsluitend en alleen gaat om passende fysio-/oefentherapie te bieden aan mensen met fibromyalgie. Alle regelingen gaan hopelijk, en dat is wel ons gezamenlijk streven, in op 1 januari 2024.

Ook dit jaar waren de reacties op onze speerpunten minimaal. Op het speerpunt huisartsen/reumatologen kwam helemaal niets binnen en het lijkt dan ook verstandig om deze speerpunten voorlopig op een laag pitje te zetten c.q. te parkeren. Uitzondering was ook dit jaar het UWV speerpunt. Deze klachten bleven stabiel, maar er is ook een tendens te bespeuren richting de WIA. Daar waar een reactie van ons werd verwacht, met name bij het UWV, werd direct adequaat gereageerd.

Tussentijds hebben we ook nog twee oproepen gedaan rond het oplopen van de zorgkosten en lokale belangenbehartigers. Ook op deze onderdelen kwamen tot onze verrassing geen reacties binnen. We hebben op 22 september een gesprek gehad met de directeur van Cliëntenbelang Amsterdam. Het gesprek in Amsterdam had een oriënterend en informierend karakter om te kijken in hoeverre we elkaar kunnen helpen en ondersteunen op het onderwerp belangenbehartiging.

De speerpunten voor 2022 zijn en blijven:

- UWV/ARBO diensten/Bedrijfsartsen,
- huisartsen en reumatologen,
- verdere uitvoering van het protocol fibromyalgie,
- WMO,
- fysio-/oefentherapie en vergoedingen.

Een werkplan dat opnieuw veel van ons vraagt, maar de onderwerpen zijn beslist geen overbodige luxe en met ons aller inzet moeten we in staat zijn resultaat te boeken.

Voorlichting en informatie

Achterbanraadpleging

De leden en mensen met de aandoening fibromyalgie die onze organisatie vertegenwoordigt, weten als geen ander wat er speelt en waar behoefte aan is. Door onze achterban te raadplegen krijgen we informatie die ons of onze leden verder helpt.

bijwerkingen coronavaccinatie

Sinds de start met vaccineren in Nederland kwamen er enorm veel vragen van onze achterban over ervaringen met vaccinatie en het wel/niet vaccineren. Sommige mensen met fibromyalgie zijn bang voor de bijwerkingen van het vaccin. Er zijn geen wetenschappelijke onderzoeksresultaten bekend van wat de bijwerkingen speciaal doen voor mensen met fibromyalgie.

F.E.S. is een vragenlijst gestart om de gemelde bijwerkingen bij een vaccin bij mensen met fibromyalgie te bundelen. Het is geen wetenschappelijk onderzoek, maar een inventarisatie van de ervaringen van onze achterban. Uiteindelijk hebben bijna 1200 mensen de vragenlijst ingevuld. De resultaten zijn gepubliceerd op de [website](#) en in infographics.



De uitkomsten van de poll over multimorbiditeit

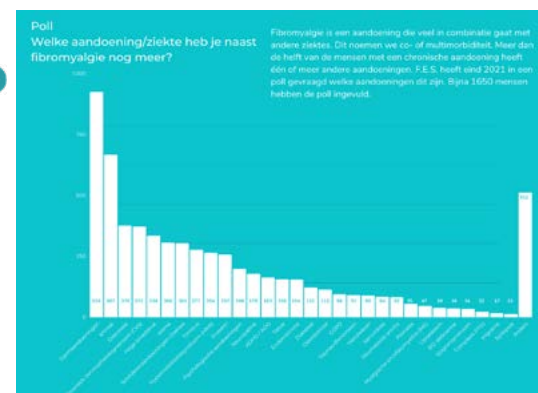
Infographics met de resultaten van de vragenlijst over vaccinatie

afstudeeronderzoek - psychische klachten bij fibromyalgie

Een studente van de NTI is onder begeleiding van F.E.S. een scriptieonderzoek gestart. Dit doet ze voor haar opleiding Toegepaste Psychologie. In overleg heeft ze onderzoek gedaan naar welke wijze de vereniging fibromyalgie-patiënten kan ondersteunen bij het vinden van een passende en effectieve therapievorm om de psychische klachten te verminderen. Aangezien de studie zich alleen op de psyche focust, zal F.E.S. later zelf onderzoek doen naar de lichamelijke klachten van fibromyalgie. De enquête is door 473 mensen ingevuld. Het idee van F.E.S. is om deze resultaten op te nemen in een keuze-tool.

Multimorbiditeit

Fibromyalgie is een aandoening die veel in combinatie gaat met andere ziektes. Dit noemen we co- of multimorbiditeit. Meer dan de helft van de mensen met een chronische aandoening heeft één of meer andere aandoeningen. In oktober 2021 heeft F.E.S. aan haar achterban in een poll gevraagd welke dit zijn. Bijna 1650 mensen hebben de poll ingevuld. Bekijk [de resultaten op de website](#).



Cursus Sterk met Pijn

2021 - wat een jaar!

Ondanks een extra 'coronajaar' heeft het de [cursus Sterk met Pijn](#) veel gebracht. We hebben weer een paar mooie face to face cursussen kunnen verzorgen en ook in 2022 staan er weer een aantal cursussen gepland. Ook denken we nog steeds dat uitbreiding van locaties in de tweede helft van 2022 ons gaat lukken. Dus we kijken met een positieve blik naar het nieuwe jaar.

online cursus een blijvertje

Vorig jaar stond in het teken van de 'Online cursus Sterk met Pijn'. Wat was het een succes! Vele cursisten volgden van afstand onze cursus en waren super blij dat ze toch ergens terecht konden. Onze cursusbegeleiders genoten met volle teugen van het succes en de uitbreiding qua aantal cursussen.

Voor het voorjaar 2022 staan er ook weer 3 cursussen gepland en zullen we kijken of we in het najaar dit aantal ook kunnen gaan verzorgen. Het voordeel van deze online variant is dat voor mensen met chronische pijn, die qua belastbaarheid niet naar een locatie kunnen komen, de cursus ook toegankelijk is! We houden hem erin!

update van cursusmateriaal en efficiency

Als er wat minder cursussen worden gegeven is het zeker niet zo dat er dan niets te doen is.



Cursusbegeleiders hebben er weer zin om te starten in Lisserbroek

We hebben met veel dank aan onze werkgroep leden, in het bijzonder Debby, een mooie update kunnen verzorgen van het cursusmateriaal en ook de werkboeken zijn prachtig digitaal vormgegeven.

Vanuit F.E.S. is een mooie slag gemaakt met de website inrichting zodat alle cursusbegeleiders het materiaal gestructureerd kunnen vinden.

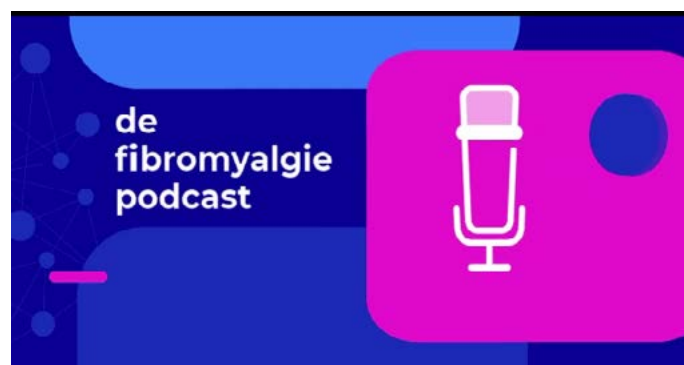
Voor 2022 zijn we met F.E.S. in gesprek om te kijken of we het aanmeldproces kunnen versimpelen waardoor het voor ons als vrijwilligers ook makkelijker en overzichtelijker gaat werken. In 2022 wordt er een pilot gedraaid voor de cursus die start in Utrecht. Indien dit positief uitpakt dan zal dit zeker verder

werving cursusbegeleiders

Helaas heeft de afgelopen twee jaar een aantal van onze cursusbegeleiders besloten te stoppen met hun vrijwilligerswerk. Diverse redenen kwamen voorbij. Met de mogelijkheden die we nu weer hebben om face-to-face de cursussen te gaan verzorgen zien we ook reden om ons team te gaan uitbreiden.

Willen we onze mooie cursus echt in stand kunnen blijven houden dan zullen we ook verder in het land cursussen moeten gaan aanbieden. We starten voor de zomerperiode 2022 met een werving voor Limburg, Zeeland, Tilburg, Noord-Holland en Noord-Nederland.

Kortom we gaan ervoor en kijken er naar uit om veel mensen met chronische pijn support te mogen bieden op hun pad richting een betere kwaliteit van leven met hun pijn.



De fibromyalgie podcast

Een nieuw initiatief is 'De fibromyalgie podcast', deze is in juli gelanceerd. Het is dé podcast voor een zinvol leven met fibromyalgie. Eline Koenjer is de (ervaringsdeskundige) host.

In de afleveringen neemt zij je mee op ontdekking hoe mensen met fibromyalgie en hun omgeving een leuk, gezond, positief maar vooral zinvol leven kunnen leiden. Daarvoor gaat ze in gesprek met verschillende experts op het gebied van fibromyalgie.

Voor mensen met fibromyalgie is het vaak een hele uitdaging om een lezing of webinar vol te houden: kijken én luisteren tegelijk vraagt nogal wat. Langdurig lezen is soms ook lastig. Daarom is de podcast een uitkomst. Luisteren naar wat jij wil, wanneer en waar het jou uitkomt. Even pauzeren, terugspoelen - geen probleem.

De podcast wordt goed beluisterd. In totaal is hij in 2021 23.385 keer gedownload en stond hij zelfs op de 11e plek in de Chartable podcast top 100 van Nederland! In 2021 zijn er 14 afleveringen opgenomen met in totaal bijna 10 uur aan luistermateriaal (9:49:09 om precies te zijn).

Website

beheer

De webmaster van F.E.S. 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. Desondanks hebben we in 248 nieuwsitems geplaatst in 2021, dit komt neer op gemiddeld vier berichten per week.

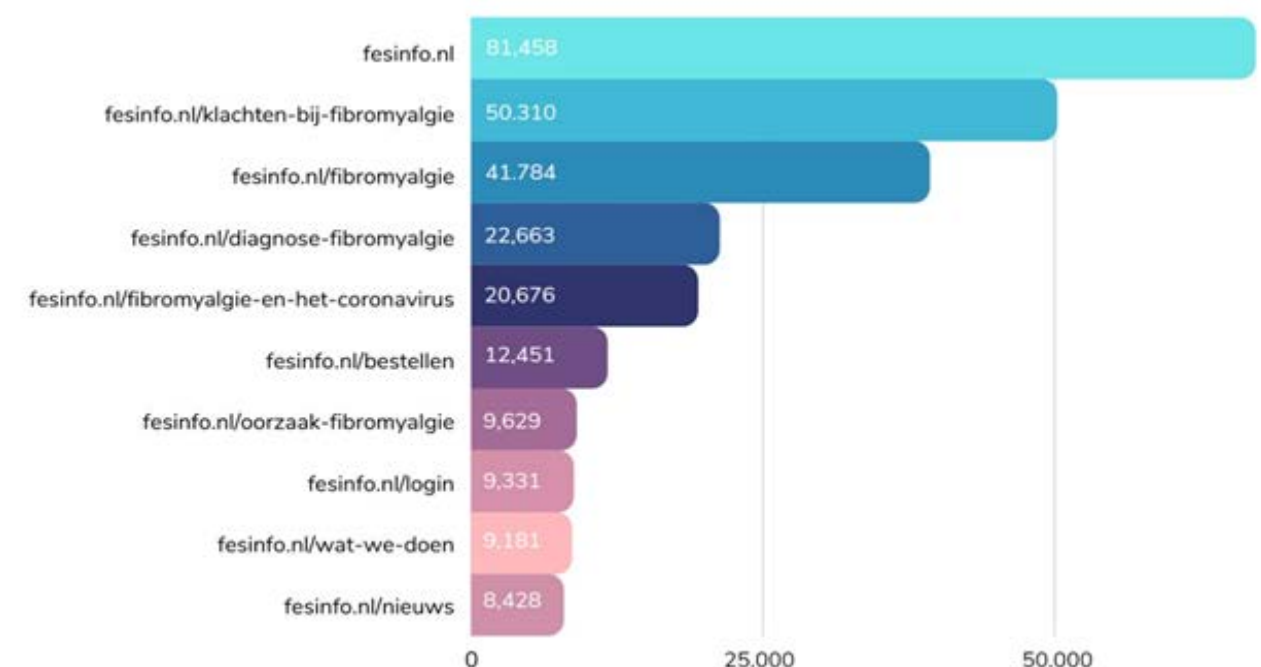
De overige content op de website blijft continue in beweging. Dit wordt geplaatst en onderhouden door de communicatiemanager.

statistieken

We gebruiken Google Analytics om informatie uit de website te verzamelen

bezoekersgedrag

De website heeft 141.624 bezoekers getrokken in 2021. Dit zijn er bijna 20.000 meer dan het jaar ervoor, dus wat dat betreft zijn we tevreden. Het aantal sessies in 2021 kwam uit op 202.889. Een sessie is een groep interacties die binnen een bepaalde periode plaatsvinden op de website. Eén sessie kan bijvoorbeeld meerdere scherm- of pagina-weergaven bevatten. Het bouncepercentage op fesinfo.nl is 53,77%. Dit een verbetering ten opzichte van 2021, maar alsnog kan het beter. Dit betekent dat er in ruim 50% van de bezoeken slechts één pagina van de site

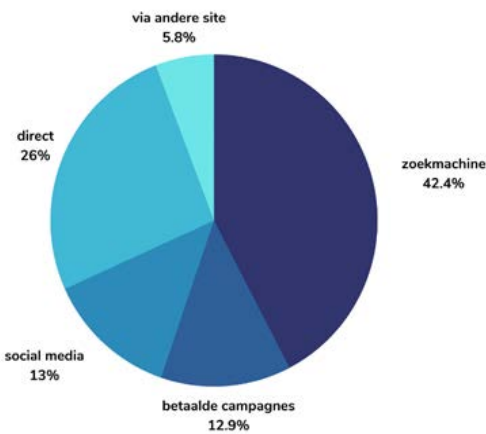


De top 10 van de best bezochte pagina's op de website in 2021

wordt geladen. Er wordt dan niet doorgeklikt en de site wordt daarna verlaten.

websiteverkeer

Via welke weg komen bezoekers op onze site? Verreweg de meeste bezoekers (42%) komen via zoekmachines, bovenal Google. Onze positie op Google varieert, sommige termen staan we bovenaan, andere wat lager. Bijna allemaal staan we wel op de eerste pagina wat goed nieuws is. We zijn continu bezig met SEO. Verder zien we dat op de tweede plaats met 26% de bezoekers direct op onze site komen. Dat is voordelig, want het betekent dat mensen bekend zijn met de website. Vervolgens komen -op volgorde- social media (13%), betaalde campagnes (12.9%) en tot slot via andere sites (5.8%).

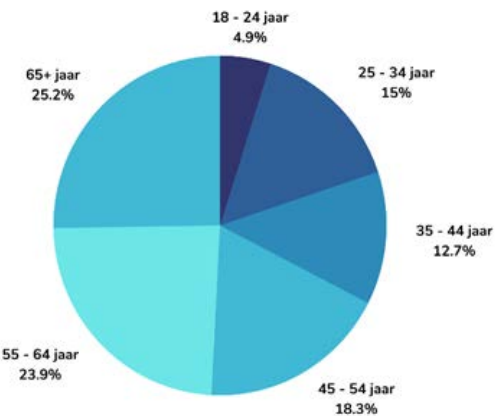


dat redelijk overeen. De overige categorieën liggen redelijk dicht bij elkaar met (een verwachte) uitzondering van 18-24 jaar.

Ruim 75% van de bezoekers is vrouw. Dit is wel minder dan verwacht, omdat het toch vooral een aandoening is die vrouwen treft. Vergeleken met de leden (89% vrouw, 8% man en 3% overig - bijv. bedrijven) en social media (94.3% vrouw vs. 5.7% man) is dit wel een verschil.

leeftijd en demografische gegevens

Om te achterhalen welke doelgroep de website bezoekt kunnen we uit Google Analytics gegevens opvragen van de bezoekers. Hieruit blijkt o.a. dat bijna de helft van de bezoekers 55+ is. Als we dat vergelijken met de gemiddelde leeftijd van ons ledenbestand komt



Het merendeel van de bezoekers (54% komt uit de Randstad), daarna volgen de zuidelijke provincies Limburg en Noord-Brabant. Opvallend is dat er relatief veel bezoekers uit het buitenland komen; bij elkaar zo'n 12% waarbij België op kop gaat met een aandeel van ruim 7% van al het websiteverkeer.

Google for Non-profits

Sinds 2021 maken we gebruik van Google Ad Grants voor non-profit organisaties. Als je je als non-profit organisatie aan bepaalde richtlijnen en regels voldoet, kom je in aanmerking voor een aanzienlijk maandelijks

advertentiebudget dat door Google wordt aangeboden. Hiervoor moest er o.a. een campagne opgezet worden en diverse aanvragen en accounts gekoppeld. Dit heeft de secretaris van het bestuur samen met de webmaster, communicatiemanager en stichting MEO gerealiseerd. Al het werk voor de campagne is in 2021 verricht, maar hij is pas in december online gegaan, dus wat betreft resultaten kunnen we er nog niet veel over zeggen.

webshop

Eind december 2020 is de webshop van F.E.S. gedigitaliseerd zodat betalingen voor artikelen direct per iDEAL gaan. Tevens is de registratie anders ingericht waardoor we gemakkelijker kunnen zien wat er allemaal besteld is in 2021. In totaal zijn er 2874 stuks informatiemateriaal verstuurd.

De top 10 van de best bestelde artikelen:

1. Top 10 - Fibromyalgie en Voeding	428
2. Top 10 - Fibromyalgie en Bewegen	404
3. Informatiebrochure Fibromyalgie	394
4. Top 10 - Fibromyalgie: Kom in Balans	332
5. Top 10 - Fibromyalgie en Werk	308
6. Top 10 - Fibromyalgie en Revalideren	283
7. Top 10 - Fibromyalgie en het UWV	255
8. Top 10 - Fibromyalgie en Vermoeidheid	239
9. Boekje 'Vermoeidheid aanpakken bij fibromyalgie'	70
10. Paspoort Passend Werk	40

nieuwsbrief

Maandelijks verstuurd F.E.S. een nieuwsbrief naar mensen die zich hier geabonneerd op hebben. Dit aantal schommelde in 2021 rond de 9300 abonnees. Er zijn in totaal 18 nieuwsbrieven verstuurd. Naast de maandelijks nieuwsbrief zijn er ook o.a. nieuwsbrieven verstuurd met de aankondiging van de themadagen en nieuwe commissies waaronder de podcast. De vrijwilligersniewsbrieven en de nieuwsbrief voor de jongeren niet mee-gerekend.

De gemiddelde opening van mails in Nederland ligt op 20,56%. Het gemiddelde openingspercentage van F.E.S. ligt op 36,26%. Hier zijn we dus tevreden over. Daarnaast hebben we een Click-Through Rate van 4.79%. Dit lijkt niet heel veel, maar het gemiddelde ligt hier tussen de 2,61% en 3,43% dus F.E.S. scoort ook op dit gebied meer.

Het lezen van nieuwsbrieven wordt steeds meer op mobiel gedaan, 42% van alle e-mailactiviteit gaat via mobiele apps. De leesvriendelijkheid van de nieuwsbrief kan hier nog op aangepast worden, hier gaan we ons dan ook op focussen in 2022.

Social media/F.E.S. digitaal

De doelstelling is al jaren om zoveel mogelijk mensen met fibromyalgie de mogelijkheid te geven om via social media contact te leggen met deelgenoten.

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 up-to-date houden van de activiteitenkalender op de website;

- het beantwoorden van vragen via facebook-messenger, vragen onder posts en de vragen die via mail binnenkomen.

openbare facebookpagina

De [facebookpagina van F.E.S.](#) is vrij stabiel, er komen nog steeds 'pagina-likes' bij. We zitten in 2021 op ongeveer 18.000 likes.

We proberen ongeveer drie keer per week iets te plaatsen op de facebookpagina. Hierbij werken we met een maandelijkse contentkalender. We proberen zo veel mogelijk te variëren. 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).



337.989

zoveel mensen bekeken de post met het meeste bereik



993

hoogste aantal likes op een bericht



1.573

nieuwe pagina volgers



18.326

totaal aantal pagina-volgers



94.3% vrouw
5.7% man



163

berichten geplaatst in 2021

4944

gemiddeld bereik van een post/bericht

27

gemiddeld aantal reacties per bericht

besloten facebookgroep

De [besloten facebookpagina](#) heeft ongeveer 1200 leden. Het is soms wat lastig om de berichten in goede banen te leiden. Er ontstaan regelmatig discussies. Tevens lijkt het wel door de pandemie dat mensen negatiever zijn en sneller geïrriteerd. Ook moeten we de pagina heel goed in de gaten houden wat betreft plaatjes en spreken. Kantoor 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.

overige social media

Naast facebook hebben we ook nog een [twitter](#) en [instagram](#) account. Het instagram account wordt nu beheert door de jongeren, zij hebben een goede boost eraan gegeven. Het twitteraccount 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 2022 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. De vrijwilligers die de vragen beantwoorden kunnen beide inloggen op het account vragen@fesinfo.nl. Wegens de complexiteit en gevoeligheid van bepaalde vragen vraagt dit per mail nogal wat tijd en aandacht.



De flyer voor ervaringsdeskundige coaches

Ervaringsdeskundige coaches

F.E.S. heeft gecertificeerde [ervaringsdeskundige coaches](#) gespecialiseerd in het omgaan met fibromyalgie in relatie tot werk.

Leden met vragen kunnen contact opnemen met via email: coaches@fesinfo.nl. Helaas is het aantal coaches in 2021 verder geslinkt tot maar één coach. Dit wordt een punt van aandacht voor F.E.S. in 2022.

Onderwerpen waarover in 2021 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 vind je dit?
- hoe communiceer je over je ziekte huiswerken
- hoe krijg ik aanpassingen op mijn werk voor elkaar?

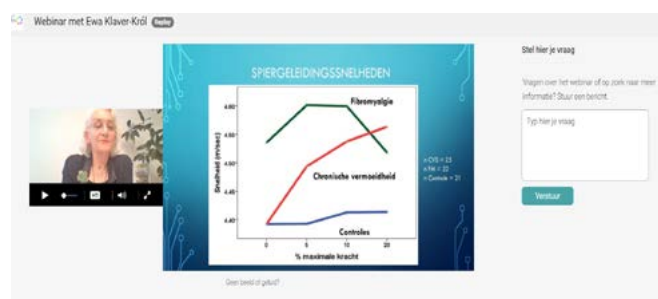
Deskundigennetwerk

F.E.S. laat zich bij vragen over fibromyalgie adviseren en informeren door een [netwerk van deskundigen](#).

Dit zijn o.a. reumatologen, revalidatieartsen, fysiotherapeuten, (huis)artsen, juristen, arbeidsdeskundigen, psychologen, wetenschappers en vele andere deskundigen die zich bezighouden met fibromyalgie. Zo zijn we altijd op de hoogte van ontwikkelingen rondom fibromyalgie en kunnen we een passend antwoord geven op vragen.

Een aantal juristen uit het deskundigennetwerk kunnen door leden benaderd worden voor [juridisch advies](#). Het eerste gesprek is voor leden gratis.

Het deskundigennetwerk is in 2021 uitgebreid van tien naar veertien deskundigen. Het is een waardevolle aanvulling op de vereniging.



➔ Still uit de webinar van dr. Ewa Klaver-Król en de uitnodiging voor de webinar van prof. Rinie Geenen

Themadagen en webinars

Samen met de Whiplash Stichting Nederland en de ME/ CVS stichting organiseerde F.E.S. dit jaar twee online themadagen. Verder zijn er nog webinars georganiseerd.

themadag over vermoeidheid

Op 17 april 2021 vond de online themadag over Vermoeidheid plaats. Dit bleek een onderwerp waar veel geïnteresseerden voor waren. Voorafgaand waren er ruim 1000 aanmeldingen en in totaal hebben 1324 mensen de themadag bekeken. Dit kon namelijk ook nog op een later moment, omdat de stream op de besloten ledenpagina is geplaatst. Lees [een verslag in de bijlage](#).

themadag over geldzaken

Op 17 april 2021 vond de online themadag Zaterdag 2 oktober organiseerden we een themadag geheel in het teken van Geldzaken. In totaal hadden we bijna 500 aanmeldingen, met uiteindelijk 581 kijkers. Jammer genoeg niet zoveel als met de themadag in het voorjaar over Vermoeidheid maar evengoed een mooi aantal. Lees het artikel over de themadag in [de bijlage](#).

webinar prof. Rinie Geenen

Ter gelegenheid van het 35-jarig jubileum van F.E.S. heeft Prof. Rinie Geenen een boekje ontwikkeld dat tips en inzichten geeft over het aanpakken van vermoeidheid bij fibromyalgie. Zaterdag 10 april 2021 gaf Prof. Geenen online toelichting via een webinar.

Tijdens de webinar was er de mogelijkheid om vragen te stellen over het boekje, maar ook vragen over het aanpakken van vermoeidheid bij fibromyalgie in het algemeen. Er waren 177 deelnemers aan het webinar. Dit was tevens een teaser voor de themadag over Vermoeidheid een week later.

Leden van F.E.S. hebben het boekje als geschenk ontvangen. Niet-leden kunnen het boekje [bestellen in onze webshop](#)



webinar dr. Ewa Klaver

Een van de sprekers op de themadag over Vermoeidheid was Dr. Ewa Klaver-Król (neuroloog, neurofysioloog en lid van het deskundigennetwerk van F.E.S.). Ze is onderzoeker aan het Roessingh Research and Development-instituut (RRD) in Enschede.

Dr. Klaver-Król heeft onderzoek gedaan naar [spierreacties bij mensen met fibromyalgie](#) en presenteerde haar bevindingen op de themadag. Naar aanleiding van haar lezing tijdens de themadag is er een extra webinar georganiseerd. Tijdens dit webinar hadden leden de mogelijkheid vragen te stellen over het onderzoek die nog niet aan bod waren. Dit webinar had 196 deelnemers.

FES-magazine

FES-magazine is het verenigingsblad van Fibromyalgie en Samenleving. Het magazine komt vier keer per jaar uit.

inhoud magazine

Anders dan in het eerste coronajaar 2020 kwam de pandemie in het F.E.S. Magazine in 2021 minder direct terug in de artikelen.

inhoudelijke pijlers

De inhoudelijke pijlers zijn ongewijzigd:

- ➔ [Zelfmanagement](#) - onder andere uitgewerkt in de rubrieken In Bedrijf, Juridisch Advies, Lichaam & Geest, de lifestyle/zelfhulp rubriek en de boekbesprekingen.
- ➔ [Herkenning en erkenning](#) - human interest artikelen, columns, het stripverhaaltje, De Passie van en In Beeld - in 2021 letten we extra op voldoen de afwisseling qua insteek in de persoonlijke verhalen. Denk aan leef tijd, gezinssituatie, soort werk, maar ook gender. Al mag het altijd nog diverser. Gelukkig konden we in 2021 ook weer een keer een man met fibromyalgie aan het woord laten en een partner van iemand met fibromyalgie. De rubriek 'Hoe is het nu met'...'?' naar een idee van een redactielid waarin we opnieuw spraken met geïnterviewden van een paar jaar geleden bleek tot heel interessante artikelen te leiden.

- Wetenschappelijke inzichten - over de behandeling van fibromyalgie - wat betreft deze pijler hebben vooral de werkgroep ‘Wetenschappelijk onderzoek’ en, als gevolg daarvan, de redactionele bijdragen van twee redacteurs gezorgd dat de rubriek ‘Stand van de Wetenschap’ een vaste factor in het blad is geworden.

digitaal archief juridisch advies

Een prachtige aanvulling op het F.E.S. Magazine is het feit dat we de bijdragen van de juridische rubriek in 2021 heeft toegevoegd aan het digitale archief voor leden, zodat zij nu ook oude artikelen (die vaak nog actueel zijn) kunnen raadplegen.



Een uitbreiding in de online database met artikelen uit de rubriek ‘Juridisch Advies’ in het magazine

“Het werk als redacteur geeft mij ook het gevoel iets nuttigs bij te mogen en kunnen dragen. Dat maakt dat ik het met veel plezier doe. Ik vind het de moeite waard om betrokken te zijn en blijven bij het magazine.”

inhoudelijke expertise

Het is een must voor de redactie om op te trekken met inhoudelijke experts op het gebied van medische en juridische zaken, psychologie, beweging en werk & chronische ziekte. We zijn blij dat het deskundigen-netwerk van F.E.S. in 2020/2021 weer iets robuuster is geworden. Over het algemeen lukt het contact met de deskundigen prima.

balanceren

In een magazine over chronische ziekte blijft het zoeken naar een balans tussen realiteitszin (onder meer chronische pijn en vermoeidheid trekken een zware wissel op je dagelijks leven) aan de ene kant en voldoende handelingsperspectief en positieve energie aan de andere kant (je hebt een chronische ziekte, maar bent niet je ziekte). Uit reacties van individuen blijkt telkens weer dat dit een hele balanceer-act is. We blijven bewust uitdagingen benoemen én suggesties aandragen hoe je de kwaliteit van je leven (ook zelf) kunt proberen te verbeteren.

organisatie van de productie

redactieteam

Zoals gepland hebben we in 2021 de redactievergaderingen weer opgepakt. In 2021 hebben we drie redactievergaderingen gehouden, waarvan een hybride was; online en offline. Video conferencing blijkt een goede manier om ook redactieleden te blijven betrekken die niet zouden kunnen deelnemen als ze ver zouden moeten reizen. We gaan ervan uit dat we redactieleden ook in 2022 de keuze geven tussen fysieke en online aanwezigheid.

Tussen de vergaderingen door hebben we met individuele redactieleden regelmatig contact via mail.

We zijn heel blij dat ons redactieteam qua bezetting redelijk stabiel was en ons (vaak ondanks ziekte, verhuizing en andere uitdagingen) trouw steunde met content en ideeën. Dat gebeurt zowel formeel tijdens redactievergaderingen als informeel tussen door via e-mail.

“Ik ben vele jaren actief betrokken bij F.E.S. Magazine. Wij hebben een enthousiaste en betrokken redactie met wie het goed samenwerken is. Ik ervaar het als een voorrecht hierbij betrokken te mogen zijn.”

creatief met content

Net als in 2020 gingen we ook in 2021 noodgedwongen soms creatief om met het vergaren van content. Het bleek goed te werken om een aantal leefstijlartikelen te actualiseren, wat we een aantal keren hebben gedaan. Voor het onderwerp werk en fibromyalgie maakten we wel eens gebruik van content uit andere (patiënten)magazines. En ook maakten we incidenteel gebruik van het aanbod van betrokken lezers die hun eigen verhaal instuurden.



Spread van de rubriek ‘Lichaam & Geest’ in het magazine

Oproepen onder lezers/leden doen we op verschillende manieren: in het magazine zelf, in de besloten Facebookgroep van F.E.S., via de redactie en in de (vrijwilligers)nieuwsbrief. De rubrieken ‘In beeld’ en ‘De passie van’ zijn goede voorbeelden van door lezers gecreëerde content. Zolang we van tijd tot tijd oproepen blijven plaatsen in de diverse F.E.S.-media, blijven we inzendingen ontvangen. Er blijkt een ontzettend groot creatief potentieel te liggen bij lezers van het magazine.

We hadden ons voorgenomen om (na de cursus ‘Filmen met je smartphone’) filmpjes te maken om ieder nummer van het magazine aan te kondigen op social media. Dat is er niet van gekomen; we kwamen er gewoon niet aan toe o.a. door andere bijeenkomsten waar we aan hebben deelgenomen (zoals vrijwilligers, wetenschappelijk onderzoek, overleg met de juristen). We zien overigens wel dat het de inhoudelijke professionaliteit van het magazine ten goede komt dat we betrokken zijn bij deze bijeenkomsten. Dus daar willen we ook mee doorgaan.

vorm en frequentie

2021 was het eerste jaar waarin we vier keer per jaar verschenen (in plaats van zes keer). De flow van de productie is daardoor iets anders, maar wel met een dikker magazine als resultaat (48 pagina's). De omvang gaf ons de mogelijkheid voor een nieuwe psychologierubriek en biedt ruimte voor twee persoonlijke interviews per nummer. Ook blijkt het met iets meer pagina's makkelijker om in te spelen op onderwerpen die ongepland op ons pad komen.

Aan de vormgeving is in 2021 niets wezenlijks veranderd; we hadden het blad in 2020 samen met onze vaste vormgever immers ook pas een nieuwe uitstraling gegeven. Vooralsnog lijkt er geen aanleiding om de look & feel aan te passen. Het is wel goed om te benadrukken hoe dankbaar we zijn als organisatie dat we over getalenteerde, flexibele en trouwe fotografen, illustratoren

en een striptekenaar beschikken, die vaak zorgen voor unieke content.

kwetsbaarheid

Een redactie die grotendeels uit vrijwilligers bestaat, blijft kwetsbaar en noopt ons om flexibel om te springen met de invulling van het magazine. Het geeft wel vertrouwen om te zien dat we telkens ook weer nieuwe redactieleden welkom kunnen heten.



➤ De covers van FES-magazine in 2021

Wetenschappelijk onderzoek

De commissie wetenschappelijk onderzoek van F.E.S. houdt de ontwikkelingen op dit gebied nauw in de gaten, zowel nationaal als internationaal. Twee redacteurs/commissie leden speuren een aantal keer per maand de gepubliceerde onderzoeken online af en doen kort verslag van degene die betrouwbaar en relevant zijn voor fibromyalgiepatiënten.

Aan de hand van deze onderzoeken, en van de input die de commissie o.a. krijgt van leden en onderzoekers, komen ze een aantal keer per jaar online samen om te bespreken wat gepubliceerd wordt in o.a. het magazine of op de website. De commissie raadpleegt vaak het deskundigennetwerk van F.E.S.

De werkgroep ‘Wetenschappelijk onderzoek’, blijkt een heel waardevolle aanvulling om serieus invulling te geven aan de pijler ‘Wetenschappelijk inzichten’ van het magazine. In die groep nemen we uitgebreid de tijd om lopend (internationaal) onderzoek te bespreken. Ook tussen de afspraken door zoeken de leden dingen uit om de betekenis van onderzoeken voor mensen met fibromyalgie te duiden.

Daarnaast hebben leden verschillende (online) wetenschappelijke congressen of wetenschapsdagen bezocht om bij te blijven.

In 2022 wordt er een speciale pagina op de website ingericht waar deze onderzoeken op geplaatst worden

Lotgenotencontact

Fibromyalgielijn

Ervaringsdeskundige vrijwilligers van F.E.S. beantwoorden vragen zo goed mogelijk en verwijzen eventueel door. De gesprekken met de Fibromyalgielijn zijn volledig anoniem en vertrouwelijk. De lijn is bereikbaar van maandag t/m donderdag tussen 10.00 en 12.00 uur.

2021 staat net als 2020 in het teken van de pandemie. Vragen over wel of niet vaccineren komen aan de orde. Zo ook de combinatie van fibromyalgie en long covid. Dat vraagt van behandelaar en cliënt een goede communicatie om tot een efficiënte revalidatie te komen. Fijn om daarin te kunnen steunen aan cliënt zijde.

De vrijwilligers van de fibromyalgielijn communiceren met elkaar vooral via Whatsapp en per mail in de verslagen. Aan een online bijeenkomst zijn we niet toegekomen. De focus is sterk gericht op er zijn voor de bellers van de fibromyalgielijn.

Nog een plan voor 2021 is om in de groep een jongere voor jonge bellers te vinden.



Helaas hebben we dat niet voor elkaar gekregen. Veel jongeren zijn druk met school, werk, gezin en dat is met fibromyalgie erbij al vlug genoeg of teveel, zoals we horen tijdens telefoongesprekken van jongere lotgenoten.

We krijgen verder luisterend oor gesprekken en verwijzen veel door naar allerlei instanties. Problemen met UWV, bedrijfsarts, gemeente en medici zijn er nog steeds. Die onmacht bovenop de pijn en beperkingen geven vaak emotionele gesprekken met toch de opluchting dat ze met iemand kunnen praten met echt begrip. De podcast is een aanwinst om naar te verwijzen!



236

telefoontjes naar de
fibromyalgielijn in 2021



34

gemiddeld 34 minuten
per dag

I.v.m. wisselingen worden de dagen en tijden van de fibromyalgielijn aangepast. Na de zomer is er gestart met kortere diensten van ma tm do. van 10 tot 12 uur. De korte diensten pakken goed uit. We staan nu elke dag wel tussen de een tot drie personen te woord. Het plan voor komend jaar is om de groep te laten groeien, de vrijdag weer bereikbaar te zijn en binnen de groep de coördinatietaken over te dragen.



Online lotgenotencontact

Afgelopen jaar was een bewogen jaar met mooie ontwikkelingen binnen onze groep. De pandemie heeft voor onze groep uiteindelijk veel positiefs gebracht. Doordat het wegens de beperkingen niet meer mogelijk was om fysiek lotgenoten te ontmoeten is in sneltreinvaart het online lotgenotencontact geboren via Zoom.

Tijdens deze bijeenkomsten is er plaats voor ontmoeten, gehoord worden en het uitwisselen van ervaringen met andere lotgenoten. Het organiseren van deze bijeenkomsten vraagt best wat van ons als begeleiders. Met vallen en opstaan hebben wij nu iets moois neergezet.

Aangezien het begeleiden van de online bijeenkomsten niet te vergelijken is met fysieke bijeenkomsten, vraagt dit dus ook andere vaardigheden van ons als begeleiders. Om

deze reden zijn we aan de slag gegaan om een opleidings- en verdiepingscursus voor onze (nieuwe) begeleiders op te zetten. De externe begeleider nam het stuk communicatie voor haar rekening en de coördinator van F.E.S. het werken met Zoom. Met groot succes!!!

De commissie bestaat uit 6 begeleiders en 2 in opleiding. Vol trots kunnen we zeggen dat er een team is ontstaan die goed kan samenwerken en altijd op elkaar kan terugvallen. De aanmeldingen stromen binnen. Zoveel zelfs dat wij vaak deelnemers (helaas) moeten teleurstellen omdat de bijeenkomsten zijn volgeboekt.

Ons doel? Lekker zo doorgaan. Mochten nieuwe begeleiders zich melden dan krijgen ook zij eerst de opleidings- en verdiepingscursus aangeboden zodat ook zij goed beslagen ten ijs kunnen komen.

Provincies

Door de pandemie en de daarbijbehorende maatregelen zijn er weinig tot geen contactmomenten georganiseerd in het land. We benoemen hier dan ook alleen de zaken die wel hebben plaatsgevonden in 2021.

Friesland, Groningen & Drenthe

In de Noordelijke provincies zijn we bezig geweest met contacten te leggen waar we eventueel onze Inlopen kunnen gaan houden in 2022.

Verder zijn we zijn aanwezig geweest bij de alternatieve elfstedenfietsstocht waarbij



➤ Bij de Onbeperkte Elfstedentocht werd er geld ingezameld voor F.E.S. In vijf dagen is er 625 euro bij elkaar gefietst

iemand speciaal voor onze vereniging heeft gefietst en geld heeft ingezameld.

Noord-Holland

Na de zomervakantie startte de inlopen weer mondjesmaat in Zoetermeer en Hoofddorp.

Helaas werd in Hoofddorp in het Spaarne Ziekenhuis de inloop zo minimaal bezocht na de maatregelen dat ze in het ziekenhuis hebben besloten om de inloop voor F.E.S. niet meer te faciliteren. Er wordt nog gekeken of we de bijeenkomsten kunnen bijwonen van de reumaverpleegkundige.



➤ Interview in +Gezond magazine

Overijssel

De Provinciaal coördinator van Overijssel is in 2021 gestopt bij F.E.S. Tijdens de [vrijwilligersdag](#) in Zwolle is ze in het zonnetje gezet en hebben we haar bedankt voor haar jarenlange inzet voor de vereniging.

+Gezond magazine heeft een artikel gewijd aan fibromyalgie en daarbij een mooi interview geplaatst met een van onze vrijwilligers.

Zeeland

Gelukkig kon er met het eind van het jaar in zicht weer een live lotgenotenbijeenkomst plaatsvinden en daaraan voorafgaand een bespreking in oktober met de vrijwillige collega's in Terneuzen.

De lotgenotenbijeenkomst heeft uiteindelijk op 26 November plaatsgevonden in Goes. De bijeenkomst werd door in totaal 10 mensen bezocht. Wat wel een opmerkelijk feit is dat we veel publiciteit hebben gekregen, een journalist van een lokale krant heeft de hele bijeenkomst bijgewoond en daar een aardig artikel met foto's over gepubliceerd. [Lees de online editie.](#)



➤ F.E.S. bijeenkomst op de voorpagina van de krant in Zeeland

Boekenclub

Na veel online zijn, mailen, social media en appen kan offline lezen een verademing zijn. Daarom is F.E.S. een boekenclub gestart.

Samen over boeken praten en nieuwe mensen c.q. lotgenoten ontmoeten, dat is het leuke van de F.E.S.-boekenclub. Eens per kwartaal lezen we een boek dat gaat over fibromyalgie, chronische pijn of andere dingen die in de breedste zin te maken hebben met jouw aandoening. We bespreken online het boek en wisselen ervaringen en ideeën uit.

De eerste editie in november was met Merijn van de Laar met het boek: 'Slapen als een Oermens'. Twintig leden hadden zich aangemeld. De auteur zelf kwam ook online in de bijeenkomst om iets te vertellen over het boek en ook om de lezers de mogelijkheid te geven tot het stellen van vragen.

We ontvingen enthousiaste reacties, maar er waren ook zeker verbeterpunten. Het boek was pas uitgekomen en daarom nog niet verkrijgbaar in de bibliotheek en als e-book. Dat was een struikelblok voor sommige deelnemers. Daarom kiezen we voortaan een boek dat zowel digitaal als paperback te lezen is, verkrijgbaar is in de bibliotheek én waar de auteur aanschuift bij de boekenclub.



Jongeren

We hebben met F.E.S.-jongeren veel kunnen doen en ook nieuwe dingen kunnen starten. Ons team is in het jaar veranderd, zo zijn er een paar vrijwilligers weggegaan, maar hebben we ook twee nieuwe vrijwilligers kunnen verwelkomen. Dit was voor ons gelijk een mooi moment om de taken opnieuw te verdelen en te kijken dat iedereen nog steeds doet wat die leuk vindt. Nu werken we binnen de commissie in twee teams: team 'communicatie' en team 'schrijven'. Zo kunnen we sneller elkaar helpen en zijn we goed op de hoogte wat iedereen doet en verantwoordelijk voor is.

Op dit moment zijn wij nog steeds erg actief op instagram en facebook. We zien onze volgers nog steeds erg groeien en de interactie op de platforms wordt ook steeds meer. Elke twee maanden behandelen we een thema. Hiervoor maken we bijpassende post vanuit onze ervaringen. We vragen per thema ook vaak een andere Blogger of instagrammer die past bij het thema en ook fibromyalgie heeft, om voor ons een post te schrijven. Een mooie manier om onze volgers ook ervaringen van andere te laten lezen en zo ook nieuwe connecties op te doen.

Als een thema gestart is houden we op instagram een live Q&A, hier gaan 2 van ons live in gesprek en kunnen kijkers vragen stellen. We zijn hierbij nog aan het kijken wat goed werkt qua tijden en dagen, en of we dit vaker met een andere instagrammers kunnen doen. Daarnaast houden we later in het thema nog steeds een online borrel. We zien

hier wel het aantal deelnemers steeds minder worden, dus het is de aankomende tijd even kijken hoe dit door gaat.

Naast de sociale media schrijven we ook nog steeds ervaringsverhalen voor de website. Het afgelopen jaar hebben we ook een paar keer een oproep gedaan voor bepaalde thema's om een ervaringsverhaal te schrijven. We hebben hierdoor onze thema's op de website mooi kunnen vullen met verschillende verhalen.



Jongeren hebben hun eigen rubriek in het magazine

Verder maken we ook nog content voor het magazine met nieuwe ervaringsverhalen en columns. Daarnaast versturen we ook nog steeds aan het begin van het thema een nieuwsbrief met een intro van het thema, leuke leestips en de agenda van de komende tijd.

Voor 2022 willen we kijken of we weer webinars kunnen organiseren die aansluiten bij de thema's met passende sprekers. We kunnen dit jaar weer trots zijn wat we als team weer allemaal gedaan hebben!

Nawoord

Wandelgroep

Bewegen wordt steeds meer een belangrijk thema als onderdeel van een gezonde levensstijl, juist ook voor mensen met fibromyalgie.

Daarom heeft F.E.S. besloten om een wandelactiviteit op te zetten. Naast dat het ontspant, je spieren versterkt en het je conditie op peil houdt, spreek je tijdens deze wandeling ook nog eens andere mensen met fibromyalgie. Deelnemers kunt zo op een ongedwongen manier in gesprek met lotgenoten.

Nadat een paar enthousiaste vrijwilligers zich hadden aangemeld zijn ze in juni 2021 begonnen met de voorbereidingen. In totaal zijn er in het najaar vier wandelingen georganiseerd.

We merken dat er vaak redelijk wat aanmeldingen zijn, maar dat op de dag zelf

mensen regelmatig nog afzeggen met diverse redenen, zoals slecht weer of gewoon fibroklachten die zich zoals we allemaal weten niet laten voorspellen.

Soms twijfelen we dan wel of we het door moeten laten gaan, maar het is ook jammer dat de deelnemers die wel willen, dan steeds afgezegd moeten worden. We hebben inmiddels wel gezegd dat we in ieder geval tweedeelnemers willen hebben.

De reacties die we horen zijn positief, zoals “fijn om te lopen met mensen die de klachten-/problemen herkennen”, “goed om in beweging te zijn”, “lekker in de natuur”, en “fijn om tips en adviezen met elkaar te kunnen delen”. Natuurlijk is het drankje achteraf ook gezellig. Er is echt wel een behoefte aan lotgenoten contact op deze manier.

We hebben er goede hoop op dat het steeds wat beter gaat lopen.



► Nieuw bij F.E.S. - wandelgroepen. Fotoimpressie van een wandeling



Ondanks weer een coronajaar kunnen we als vereniging zeggen dat we ongelooflijk veel voor elkaar hebben gekregen. Waar het vroeger lastig was om mensen digitaal mee te krijgen is het tijdens de periode met corona gebleken dat iedereen het de normaalste zaak van de wereld vindt dat bijeenkomsten online of hybride plaatsvinden.

We hebben er tijdens de pandemie zelfs nieuwe activiteiten bij gekregen zoals de wandelgroepen, podcast, team wetenschappelijk onderzoek en een boekenclub. Echt mooi om te zien hoe flexibel vrijwilligers en medewerkers zijn, we hebben een organisatie om trots op te zijn!

We zijn onze subsidieverstrekkers ReumaNederland en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) zeer erkentelijk voor de door ons ontvangen subsidie waardoor we weer veel hebben kunnen realiseren. We zijn PGO Support zeer dankbaar dat we gebruiken kunnen maken van de vergader- en cursusfaciliteiten en ondersteuning die zij patiëntenorganisaties bieden.

Bestuur en directie

Ontwerp en realisatie: Susan Audier (communicatie)

De volgende personen hebben meegewerkt aan de totstandkoming van dit jaarverslag: Ingeborg Audier (directie), Susan Audier (communicatie), Miranda Baak (Noord- en Zuid-Holland), Sam Coffa (stagiair NTI), Jaap Gönning (CBB), Bert de Jong (Zeeland), Afke van der Kooi (provincies Groningen, Drenthe en Friesland), Sanne Lam (jongeren), Elly Lemmens (fibromyalgielij), Dirkje Nap (beurzen en provincie Utrecht), Mary Rietdijk (bestuur), Sandra van Spelde (Online lotgenotencontact), Wil Robbers (Overijssel), Ulrike Schmidt (redactie), Esther Visser (Sterk met Pijn) en Debbie Waals (Wandelen)



Iedereen is moe!

TERUGBLIK: THEMADAG VERMOEIDHEID

Vermoeidheid is een probleem dat veel mensen met fibromyalgie plaagt. Het heeft enorme impact op je dagelijkse leven. Sommigen vinden de vermoeidheid zelfs nog slopender dan chronische pijn. Aanleiding genoeg dus voor een Themadag Vermoeidheid. Een internist, een neuroloog-neurofysioloog, een psycholoog en een vaktherapeut dans. Dat was de line-up. Hier een korte terugblik. Tekst: **Ulrike Schmidt**

Een indrukwekkende lijst specialisten en veel informatie dus. Internist dr. Joris Vernooij is een autoriteit op het gebied van vermoeidheid. Hij is eindverantwoordelijk voor medisch specialistische zorg bij de Vermoeidheidskliniek. Ook heeft hij veel wetenschappelijke publicaties over het thema op zijn naam staan. Vernooij legde onder andere het verschil uit tussen meerdere soorten vermoeidheid. Zo heb je vermoeidheid die gerelateerd is aan stemming, je hebt extreme slaperigheid - daar is sprake van als je zestien uur of meer per etmaal slaapt -, anderen hebben juist problemen met inslapen of doorslapen en dan zijn er nog inspanningsproblemen; die laatste zou je eigenlijk beter herstelproblemen kunnen noemen volgens Vernooij.

Goed en slecht nieuws

Het slechte nieuws van Vernooij is dat er geen eenduidige behandeling van vermoeidheid is die iedereen helpt. Maar daar staat het goede nieuws tegenover: niemand is gemiddeld, een arts moet per persoon kijken wat het beste advies is en met de individuele patiënt de voor- en de nadelen van eventuele behandelingen afwegen. Uiteindelijk gaat het bij chronische klachten om het effect dat een behandeling heeft bij een individu. Ondanks het gebrek aan behandelingsmogelijkheden hecht Vernooij waarde aan zorgvuldige diagnostiek. Vaak is het oordeel van de arts 'op mijn terrein geen afwijking', maar dat ontslaat de internist volgens Vernooij nog niet van de verplichting om naar iedere patiënt te luisteren en te

blijven zoeken. Hij spoort zelf ieder jaar toch bij een paar patiënten een aandoening op die ten grondslag ligt aan iemands vermoeidheid en die goed te behandelen is. Vernooij: 'Ik denk niet dat er niets is als mensen chronisch vermoeid zijn, alleen kan ik het vaak niet vinden.' Naast diagnostiek kan een internist ook nog kijken naar de bestrijding van symptomen.

Over spieren en pezen

Neuroloog en neurofysioloog dr. Ewa Klaver-Król is gepromoveerd op het onderwerp spierfuncties bij vrouwen met fibromyalgie. Zij gaf een uitgebreide, zeer heldere presentatie over de bevindingen van haar laatste onderzoek over spierreacties bij mensen met ME/CVS (Chronisch Vermoeidheidssyndroom) en fibromyalgie.

Waar bij ME/CVS vooral de krachtspiermusculatuur een rol speelt, is bij fibromyalgie met name de houdingsmusculatuur betrokken. De plekken waar de pijnen zich afspelen zijn ook enigszins verschillend bij beide aandoeningen. Klaver-Król lichtte ook toe dat de tenderpoints die bij de diagnose van fibromyalgie worden gebruikt juist de overgangen tussen spieren en pezen betreffen en de centrale houdingspijnen; ze noemt in dat verband onder andere de nek en de heup. Wil je invloed uitoefenen op de houdingspijnen dan kun je volgens haar aan de slag gaan met yoga, tai chi, aerobics of wandelen.

Zacht bewegen op muziek

Daar sloot de zachte danstherapie van Marije Toussaint in de pauze perfect op aan. Toussaint is opgeleid tot vaktherapeut dans. Ze is expert in dansen en bewegen met chronische klachten en vermoeidheid. Daarnaast is ze al jarenlang vrijwilliger bij de Whiplash Stichting Nederland. Op de themadag verzorgde ze in de pauze een dansworkshop op muziek waarin bewegen met plezier en leren luisteren naar de

signalen van je lichaam centraal stonden.

Meer met minder moeite

Medisch psycholoog dr. Frits Winter, al lang verbonden aan F.E.S., is gespecialiseerd in chronische pijn. Pijn is volgens hem een stressfactor en stress leidt tot vermoeidheid. Hij gaf in zijn presentatie handvaten om de vermoeidheid beter onder controle te krijgen. Onder andere wees hij, in tegenstelling tot de opvatting van internist Vernooij, de luisteraars erop dat hij het niet zo belangrijk vindt om de oorzaak van de vermoeidheid te kennen om tot een oplossing te komen. Volgens hem kun je namelijk ook moe zijn van de worsteling met je aandoening. Zijn pleidooi: bereik meer met minder moeite. De weg naar minder moeheid begint volgens Winter met iedere dag een korte periode van inspanning in combinatie met een lange hersteltijd. Na verloop van tijd kun je dan de inspanningen wat verlengen en de herstelperiode verkorten. Het gaat volgens hem bij chronische vermoeidheid erom dat je jezelf niet te weinig belast, maar ook niet te veel. Hoe vind je die ba-

lans dan? Dat is volgens Winter een kwestie van trial and error, je moet er proefondervindelijk achter zien te komen. En vooral stoppen met de inspanning voordat of uiterlijk zodra het 'niet meer leuk' is.

Meer dan zeshonderd mensen waren vanuit hun 'luie stoel' aanwezig en er werd twee uur lang gechat. Je zou er moe van worden! Natuurlijk hebben alle specialisten nog veel meer verteld. Kon je er niet bij zijn of wil je nog eens luisteren naar de ene of de ander? De hele livestream vind je op www.fesinfo.nl/terugkijken



Internist
dr. Joris Vernooij



Neuroloog/neurofysioloog
dr. Ewa Klaver-Król



Danstherapeut
Marije Toussaint



Medisch psycholoog
dr. Frits Winter

Nog meer informatie

- Naar aanleiding van de themadag is er een extra webinar georganiseerd met dr. Ewa Klaver-Król. Daarin werden vragen over haar onderzoek behandeld die nog niet aan bod waren gekomen tijdens de themadag. Een link naar het webinar staat op: www.fesinfo.nl/terugkijken
- En eerder in april al hield F.E.S. samen met prof. Rinie Geenen een webinar over het boekje 'Vermoeidheid

aanpakken bij fibromyalgie'. Je kunt het boekje bestellen op www.fesinfo.nl/bestellen

- In het kader van de themadag heeft F.E.S. tien tips opgesteld om te leren omgaan met de vermoeidheid die gepaard gaat met fibromyalgie. Deze tips zijn opgesteld door ervaringsdeskundigen en professionals. Het kaartje met de tien tips is (gratis) te bestellen op onze website. www.fesinfo.nl/bestellen

THEMADAG GELDZAKEN

Geen cent te missen

Veel mensen met chronische klachten moeten extra kosten maken voor speciale zorg zoals fysiotherapie, voor hulp in huis en ook bijvoorbeeld voor hulpmiddelen om het huishouden te vergemakkelijken. Maar naast het feit dat je veel kosten maakt, zijn er ook mogelijkheden voor vergoedingen. Zo kun je sommige zorgkosten fiscaal aftrekken en zijn er regelingen voor inkomensondersteuning bijvoorbeeld door de gemeente. Je moet ze alleen wel weten te vinden.

Tekst: Marieke Henselmans, Ieder(in), F.E.S.

Op zaterdag 2 oktober organiseert F.E.S. samen met de ME/ CVS-Stichting en de Whiplash Stichting Nederland een online themadag over geldzaken. Tijdens deze ochtend praten Marieke Henselmans, expert in geldzaken en Marijke Hempenius, programmamanager Wonen en Leven bij Ieder(in), de deelnemers bij over de belangrijkste dingen die je moet weten over geldzaken als je chronisch ziek bent. De sprekers geven tips en adviezen.

Oefenen met Marieke Henselmans

Als patiënt of mantelzorger ben je gewend aan pieken en dalen qua gezondheid en de emoties die daarbij horen. De situatie rondom je gezondheid kan invloed hebben op je financiële situatie. En andersom, als je je zorgen maakt om geld komt dat de gezondheid niet ten goede. Daarom ga je oefenen met

Marieke Henselmans wat te doen tijdens een 'financiële ramp'. We oefenen immers ook wat te doen bij brand, een ontruiming, man over boord of een reanimatie. Als de echte situatie zich dan voordoe, schrik je even en breng je vervolgens het getrainde in de praktijk. Je parkeert de emoties en doet wat je moet doen. In deze lezing leer je eerst je eigen situatie in kaart te brengen. Is die rood, geel of groen? De 'rampoefening' is voor elke kleur zinvol. Rood moet sowieso aan de bak, geel heeft tijd risicofactoren te onderzoeken en te verbeteren, groen moet zorgen dat te blijven. Want ook mensen met genoeg reserve gaan in een crisis soms rare dingen doen. Na deze workshop ben je mentaal en financieel weerbaarder en je kunt thuis, indien van toepassing met je gezin, aan de slag om die weerbaarheid verder te verbeteren.



Over Marieke Henselmans
Marieke Henselmans publiceert al jaren over geldzaken. In veel recensies (van Margriet, de Telegraaf, en Trouw tot NRC) wordt zij geprezen om haar opgewekte schrijfstijl, verdieping, humor en het feit dat ze nooit aan het moraliseren slaat. Reacties van lezers zijn enthousiast: 'Het boek geeft je moed om je eigen weg te gaan'. Ze schrijft of schreef voor het Financieel Dagblad, AD, de Volkskrant, Plus Magazine en Zin Magazine en twittert regelmatig op @Mariekebespaart. Twee seizoenen presenteerde zij samen met Peter van der Vorst het veelbekeken tv-programma *Geen cent te makken*. In 2020 schreef zij een boek en kalender waarmee je financieel heelhuids door de coronacrisis kunt komen.



Marijke Hempenius wijst de weg naar aftrekposten en vergoedingen

Financiële zelfstandigheid is een belangrijke voorwaarde voor een inclusieve samenleving waarin iedereen kan meedoen. De werkelijkheid is wel dat leven met een beperking of chronische ziekte vaak extra kosten met zich meebrengt voor medische zorg, hulpmiddelen en aanpassingen. Maar ook voor bijvoorbeeld speciale kleding of speciale voeding. Belangenorganisatie Ieder(in), waarvoor Marijke Hempenius al jaren werkt, vindt dat de leefkosten van mensen met een chronische aandoening of beperking omlaag moeten. Tegelijkertijd moeten de landelijke overheid en gemeenten meer werk maken van het verbeteren van de inkomenspositie van deze mensen. Hiervoor zijn betere wetgeving en maatregelen nodig. Regelingen kunnen eenvoudiger en toegankelijker, met minder bureaucratie. Dat is de kant van de belangenbehartiging waar Ieder(in) voor en achter de schermen

aan werkt. Tijdens de themadag houdt Marijke Hempenius het praktisch. Vaak komt een deel van de extra kosten die je moet maken in aanmerking voor aftrek. Hier kun je je voordeel mee doen, doordat je dan geld terugkrijgt van de Belastingdienst. Ook als je een laag inkomen of een uitkering hebt. Behalve de fiscale aftrek van zorgkosten zijn er nog andere regelingen voor inkomensondersteuning. Deze kun je aanvragen bij je gemeente. Na deze lezing weet je jouw weg te vinden in de wereld van aftrek en vergoedingen. ✨



Over Marijke Hempenius
Marijke Hempenius is programmamanager Wonen en Leven bij Ieder(in) en was jarenlang beleidsmedewerker Inkomen bij dezelfde organisatie. Zij is goed op de hoogte van de regelingen waar je als chronisch zieke aanspraak op kan maken. Je kunt ook vast kijken op Inkomensondersteuning (meerkosten.nl) waar Ieder(in) informeert over de aftrekmogelijkheden van zorgkosten bij de aangifte inkomstenbelasting en over andere inkomensondersteunende regelingen.

Over de Themadag Geldzaken

De themadag vindt online plaats op 2 oktober 2021 van 10.00 tot 12.00 uur. In de pauze laat qigong-docente Helen IJsselmuiden je kennismaken met deze Chinese beweegkunst, die energie geeft. Als je op de dag zelf deelneemt, kun je ook via chat vragen stellen aan de sprekers. Terugkijken is mogelijk mits je je vooraf hebt aangemeld (de link wordt niet openbaar gemaakt). Aanmelden kan op www.fesinfo.nl/themadag2021.



Jaarverslag 2021

Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem

Algemeen

Het afgelopen jaar was door de coronacrisis voor iedereen een moeilijk jaar. De crisis had ook consequenties voor het SWP. Er kwamen minder beperkingen, hogere aantallen besmettingen en opnieuw beperkingen. Dat had zijn impact op mensen en organisaties. We hebben online vergaderd omdat niet alleen het reizen teveel risico's met zich meebracht, maar ook het fysiek vergaderen.

De vergaderingen

In 2021 vonden de bestuursvergaderingen (6) en de ALV (2) online plaats. Daarnaast zijn er vergaderingen georganiseerd over de oprichting van het Pijnfonds Nederland en de startactiviteiten die daar bij horen. Dan gaat het over het opstellen van de statuten, het schrijven van een bestuursreglement en een actieplan. Dit alles was nodig om het Pijnfonds Nederland te kunnen realiseren. Aanvankelijk was het plan om de oprichting in 2021 te laten plaatsvinden. Dat bleek niet haalbaar, waardoor de oprichting werd verschoven naar 2022. In het bestuur van het Pijnfonds hebben 2 vertegenwoordigers van SWP en 2 vertegenwoordigers van PA!N zitting. Dit is vastgelegd in de statuten.

Wetenschappelijk onderzoek, richtlijnen, kennisagenda's en projecten

Het SWP is betrokken geweest bij diverse richtlijnontwikkelingen en subsidieaanvragen voor wetenschappelijk onderzoek. Er zijn ondersteuningsbrieven geschreven voor subsidierondes bij ZonMw. Er is deelgenomen aan de voorbereidingen om te komen tot een Taskforce Implementatie Zorgstandaard Chronische pijn. De Leidraad Chronische Pijn is in concept gereed gekomen en is ter becommentariëring toegestuurd naar meest betrokken beroepsverenigingen. Patiëntenparticipatie kreeg ook vorm door de oprichting van een gezamenlijk patiëntenpanel door SWP en NALK (Netwerk Aanhoudende Lichamelijke Klachten), met procedures voor de aanvraag voor onderzoekers c.q. behandelaars. Het panel is regelmatig betrokken geraakt om aanvragen te beoordelen c.q. inbreng te hebben.

Financiën en Bankzaken

Het heeft wat voeten in aarde gehad maar het is geregeld dat er een eigen bankrekening voor SWP geopend is. We danken Stichting Pijn-Hoop in de persoon van Hans van Dongen dat we gebruik hebben mogen maken van hun bankrekening zodat we financiële handelingen hebben kunnen

verrichten. We hebben een subsidie ontvangen van Pfizer ter ondersteuning van onze activiteiten gedurende de coronacrisis. De financiële overzichten worden in de dropbox geplaatst en elk kwartaal aan het bestuur verstrekt.

Cursus Sterk met Pijn

De cursus heeft online en een enkele keer face-to-face plaatsgevonden. Er is veel animo om er aan deel te nemen. De komende tijd zal de instandhouding en coördinatie van het landelijk netwerk van de cursus de nodige aandacht vragen. Het aantal trainers en de spreiding van de trainers over Nederland is een punt van aandacht. Ook is het nodig om deelnemers te blijven werven.

Aandacht voor de lidorganisaties

Naar de lidorganisaties is regelmatig informatie gestuurd over actuele zaken met betrekking tot chronische pijn, nieuwtjes, webinars etc. Ook zijn updates over activiteiten rondgestuurd. We zijn blij dat de Osteoporose Stichting weer lid is geworden en dat de DON heeft uitgesproken om lid te blijven.

Formele zaken; Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR) en de UBO's

De UBO's (de Uiterst belanghebbenden) van de vereniging zijn in het UBO-register van de Kamer van Koophandel ingeschreven. Er is een bestuursreglement opgesteld in het kader van de WBTR. Dit reglement is doorgesproken op de ALV en goedgekeurd.

PA!N

De activiteiten van PA!N lijken lage prioriteiten te hebben. Het online-congres is zeer goed bezocht waardoor PA!N enige financiële ruimte heeft gekregen. Er is een oplegger geschreven met medewerking van het SWP-lid in PA!N, waarbij duidelijk wordt wanneer gekozen moet worden tussen de twee zorgstandaarden: Zorgstandaard Chronische Pijn en de Zorgstandaard van NOLK, voor de juiste behandeling van patiënten.

PR-activiteiten chronische pijn

Er is een artikel geschreven en geplaatst in Clique Magazine, een webinar over revalidatie bij chronische pijn en zelfmanagement tools is gehouden door prof. Verbunt uit Maastricht, er is een voordracht gehouden onder een grote groep huisartsen, er is een podcast gemaakt en er is geprobeerd om met een podcast aandacht te vragen voor chronische pijn. Omdat de financiering ervan niet gedekt werd door een externe organisatie en is het realiseren van een podcast op een laag pitje gezet.

