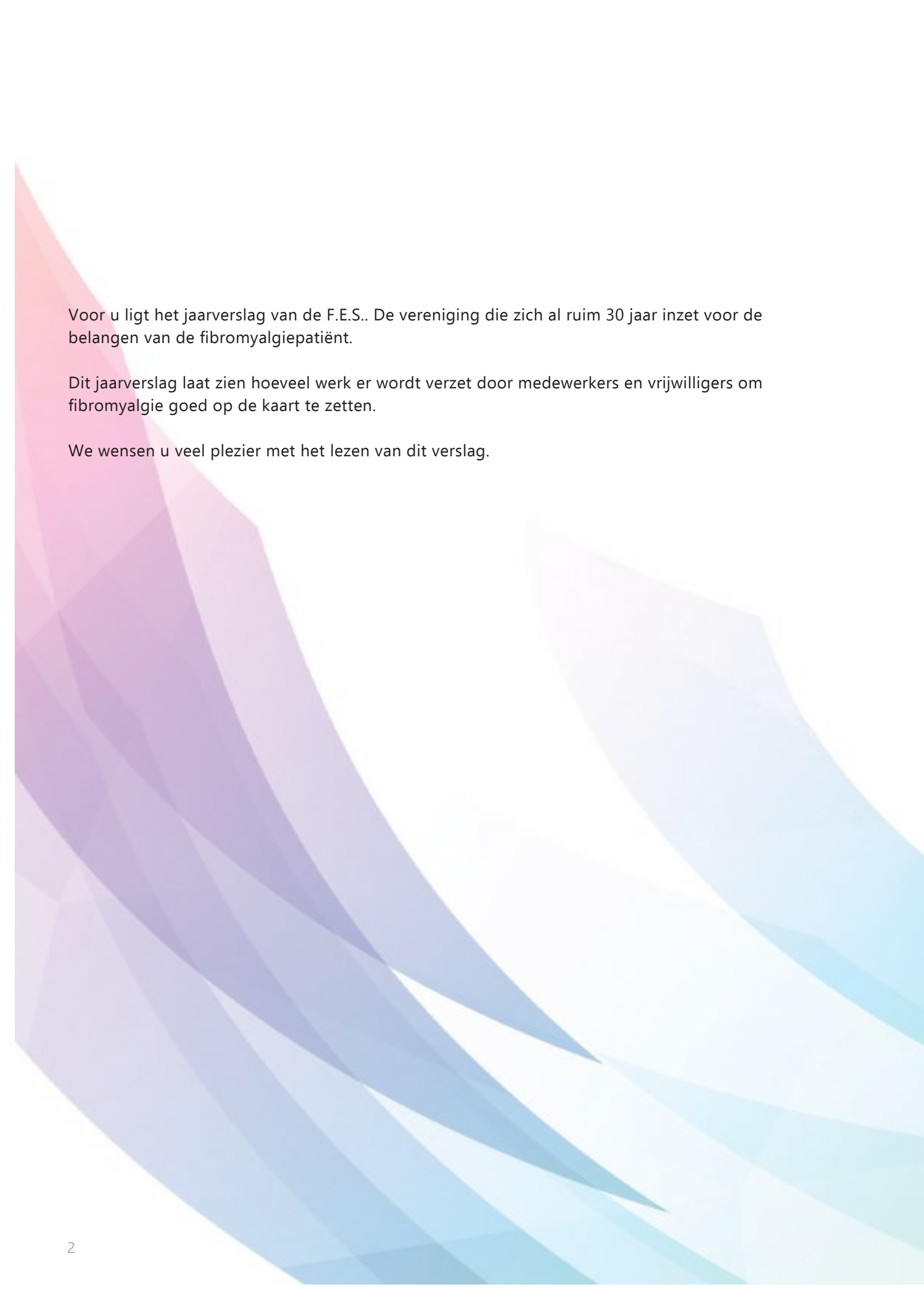




Jaarverslag 2019

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



Voor u ligt het jaarverslag van de F.E.S.. De vereniging die zich al ruim 30 jaar inzet voor de belangen van de fibromyalgiepatiënt.

Dit jaarverslag laat zien hoeveel werk er wordt verzet door medewerkers en vrijwilligers om fibromyalgie goed op de kaart te zetten.

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

Inhoudsopgave

Algemene informatie	4
Bestuur en directie	4
Beleid	4
Financieel	5
Kantoor en administratie	5
Leden, ledenaanwas, ledenwerving en ledenbinding	6
Algemene ledenvergadering	6
Vrijwilligers	7
Breed overleg	9
Belangenbehartiging, voorlichting en informatie	10
Bestuur, directie en kantoor	10
Presentatie op beurzen	12
Ervaringsdeskundige coaches	15
Cursus 'Sterk met Pijn'	15
Commissie Belangen Behartiging	17
FES-magazine	18
Website	20
Jongeren	21
Europese activiteiten	22
European Network of Fibromyalgia Associations (ENFA)	22
Pain Alliance Europe (PAE)	22
Lotgenotencontact	25
Telefonisch lotgenotencontact	25
FES-digitaal	26
Provincies	27
Nawoord	39
Verslag themadag 'Fibromyalgie en Bewegen'	40

Algemene informatie

Bestuur en directie

Volgens de statuten bestaat het bestuur van de vereniging uit 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.

Het bestuur is een aantal keren bij elkaar geweest om o.a. de jaarstukken te bespreken en zich voor te bereiden voor de ALV, het jaarlijkse gesprek met de MAR/JAR en andere lopende zaken die aandacht nodig hebben.

We zijn in 2019 gestart met het zoeken naar opvolgers voor Jannigje Knobbout en Bram Tack omdat hun termijnen erop zitten in 2020. We hebben inmiddels twee waardige opvolgers gevonden t.w. Mary Rietdijk en Jan Werkhoven die zich zullen voorstellen bij de volgende Algemene Ledenvergadering.

Beleid

De F.E.S. werkt met een beleid op A4 formaat met zaken waarmee wij, bestuur, directie, medewerkers en vrijwilligers goed mee uit de voeten kunnen.

In 2019 werkte de F.E.S. met de volgende speerpunten:

1. Wij geven prioriteit aan de website en het magazine als de belangrijkste middelen waarmee de F.E.S. haar achterban van dienst is en naar buiten treedt.
 - we willen zorgen dat onze website altijd up-to-date is
 - we willen met regelmaat het magazine uitgeven waarin we onze leden ook informeren over de laatste ontwikkelingen en dat koppelen aan de themabijeenkomsten die we organiseren.
2. Ondersteuning van het zelfmanagement van fibromyalgie-patiënten definiëren wij als hoofdlijn van onze missie.
 - we zullen zelfmanagement cursussen organiseren zoals de cursus 'Sterk met Pijn', die we samen met andere pijnorganisaties ontwikkeld hebben. Voor deze cursus is de cursus 'Fibromyalgie, u staat er niet alleen voor' als basis gebruikt.
 - we zullen ons bezighouden met social media zodat patiënten die hier actief zijn, elkaar kunnen vinden en ondersteunen.
3. Onze belangenbehartiging komt op voor 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. De 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 regiodagen in de provincies en jaarlijks een landelijke themadag
- dat er een fibromyalgielijn is waar je terecht kan bij ervaringsdeskundigen met je vragen over fibromyalgie
- verbinding met de beroepsbeoefenaars, artsen en wetenschappers
- actueel informatiemateriaal

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

Financieel

In de [jaarrekening](#) van Fibromyalgie en Samenleving F.E.S. over 2019 is financiële informatie over de vereniging te vinden, met o.a. de staat van baten en lasten.

Kantoor en administratie

Op kantoor werkt Sabrina de Goeij twee dagen in de week. 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 Susan Audier drie dagen in de week werkzaam op kantoor. Zij houdt zich vooral bezig met communicatie, zowel binnen de vereniging als naar buiten toe. Daaronder valt o.a. de website, sociale media en het informatiemateriaal. In 2019 is zij wegens zwangerschapsverlof 16 weken afwezig geweest.

Tevens is de directeur drie dagen per week vanuit kantoor werkzaam. Bij elkaar gemiddeld 1,6 FTE.

[Samenwerking met ME/CVS Stichting Nederland en Whiplash Stichting Nederland WSN inzake back-office activiteiten](#)

In 2019 hebben we de samenwerking met de [ME/CVS Stichting](#) en [WhiplashstichtingNederland \(WSN\)](#) verder geïntensiveerd en ook geformaliseerd. Dit was een van de eisen van VWS om in aanmerking te komen voor een backoffice subsidie.

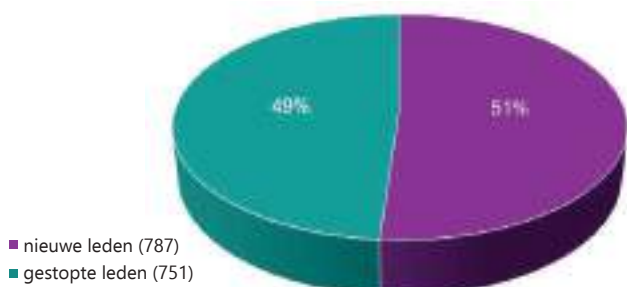
Afgelopen jaar zijn we helaas niet verder opgeschoten met het project stigmatisering omdat we de tijd gestoken hebben in de organisatie van de backoffice. Omdat we zelf eigenlijk geen capaciteit hebben voor het onderwerp hebben we via het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem (SWP) een subsidie-aanvraag ingediend bij

een Europese organisatie die gelden beschikbaar stelde voor projecten die te maken hebben met stigmatisering.

Leden, ledenaanwas, ledenwerving en ledenbinding

Aan het begin van 2019 waren er 6488 leden van de vereniging. Op 31 december 2019 telde de F.E.S. 6524 leden. Er is in 2019 voor het eerst in een aantal jaar geen ledendaling geweest, maar een lichte stijging. We moeten er wel rekening mee houden dat dit een klein vertekend beeld geeft, omdat in januari van oudsher veel lidmaatschappen stoppen. Daarnaast hebben we de voorgaande jaren de ledentelling gedaan na de kerstvakantie, waar de gegevens van de gestopte leden in januari al in verwerkt waren. Nu hebben we de telling gedaan op 31 december 2019.

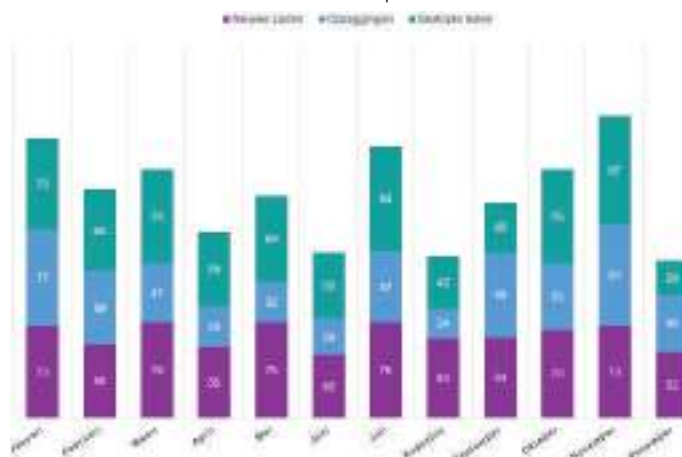
Overzicht 2019
Nieuwe leden en gestopte leden



Van de 6524 leden was 12% nieuw als lid in 2019 (787 leden). Daar tegenover staat dat het lidmaatschap van 11.5% (751 leden) is gestopt. Nog eens 606 leden hebben opgezegd in 2019, maar het kan ook zijn dat het lidmaatschap dan dus pas stopt in 2020, aangezien je per jaar lid bent.

De maanden met de meeste opzeggingen zijn januari en november. Een verklaring hiervoor kan zijn dat dit rond de decembermaand zit en deze periode vrij prijzig is voor de meeste mensen. Opvallend is wel dat juist in de maand december de opzeggingen dan weer meevallen.

Overzicht 2019
ledeninformatie per maand



De meeste nieuwe leden zijn in maart, mei en juli. Hier lopen de aantallen gelijk op. Een verklaring hiervoor kan zijn dat we in die periodes op social media een aantal berichten hebben gepost die een groot bereik hadden (zie ook het onderdeel F.E.S.-Digitaal). Maar dit is niet met zekerheid vast te stellen.

De motivatie en vorm van een lidmaatschap is de laatste jaren sterk aan het veranderen, en ook dit jaar merken we dit. Leden zijn bezig met het 'What's in it for me?' Ook de vorm van het lidmaatschap verandert mee. Niet meer voor de eeuwigheid lid zijn en niet te veel brengen als lid maar vooral halen wat je nodig hebt.

Vanuit de F.E.S. proberen we hier op in te spelen door meer naar de leden te communiceren wat de toegevoegde waarde van het lidmaatschap is. Daarnaast komen we de leden tegemoet door o.a. in het komende jaar de themadagen weer in de regio's te organiseren, wat de reistijd voor leden verkort.

Algemene ledenvergadering

De algemene ledenvergadering heeft op 7 juni 2019 plaatsgevonden in de Amershof in Amersfoort. Op de ledenvergadering werd het jaarverslag, de jaarrekening en beleidsvisie en meerjarenbegroting voorgelegd en door de ALV vastgesteld.

Dr. Ewa Klaver-Krol heeft in het middagprogramma van de ALV een [presentatie](#) gegeven van haar onderzoek naar de rol van spierfuncties bij fibromyalgie. Joop van Griensven, erelid van de F.E.S. en vertegenwoordiger in Europa, vertelde over de [nieuwe classificatie](#) van de WHO. Fibromyalgie valt onder ICD11-MG30, chronische pijn.

Vrijwilligers

door Klazien Elfrink

In het eerste deel van 2019 was Martelle van 't Geloof onze vrijwilligerscoördinator. Daarna mocht ik het overnemen. Dankzij Martelle was er nog een aantal mensen die vrijwilliger wilden worden. Ik kon dus goed opstarten.

Het afgelopen jaar kwamen er zo'n vijftig interesseformulieren binnen. Van een aantal mensen krijg je

snel een reactie, maar soms ook helemaal niet. Het meeste werk is dan ook mailen en bellen met mensen die interesse hebben.

Het is fijn om te merken dat mensen vrijwilliger willen worden en zij zich in willen zetten voor onze lotgenoten. We hebben dan ook twintig mensen kunnen registreren als nieuwe vrijwilliger.

Susan en Ingeborg Audier hebben kennismakingsbijeenkomsten in de regio opgezet. Onder andere in Noord-Brabant en Zeeland. Daar gaan we ook mee door maar dit wordt verder door de vrijwilligerscoördinator opgepakt.



Onze doelstelling voor 2020 is om in meerdere regio's kennismakingsbijeenkomsten te organiseren zodat we een betere landelijke dekking krijgen wat betreft het aantal vrijwilligers. En natuurlijk zijn er de introductiedagen voor nieuwe vrijwilligers. Tijdens deze introductiedagen worden de vrijwilligers geïnformeerd over de vereniging, hebben ze de mogelijkheid om meer te weten te komen over hun functie als vrijwilliger én om mede-vrijwilligers te leren kennen.

Wat we ook graag willen is een 'maatje' vinden voor de nieuwe vrijwilligers. Opstarten in een functie die

helemaal onbekend is valt ook 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.

In 2020 hoop ik deze functie als vrijwilligerscoördinator samen te gaan doen met Jannigje Knobbout. Ik weet nu al dat zij een fijn maatje voor mij zal zijn.

Lintjesregen

Een feestelijke dag was 26 april 1019. Super trots zijn wij op onze vrijwilligers die een koninklijke onderscheiding hebben gekregen tijdens de lintjesregen.



Klazien Elfrink - Pionier van de cursus en multi-inzetbaar bij veel commissies binnen de vereniging, is onderscheiden met een lintje. Ze mag zich nu Lid in de Orde van Oranje-Nassau noemen.



Jannie Henckel - Jannie is begonnen bij de F.E.S. als contactpersoon en werd later actief bij de regiocommissie. Daarnaast geeft ze voorlichting op beurzen en notuleert ze diverse vergaderingen van de vereniging. Wegens vakantie heeft Jannie haar onderscheiding op 15 mei alsnog op een feestelijke manier in ontvangst genomen.



Akke Goudberg - Provinciaal coördinator van Friesland heeft een lintje ontvangen voor al haar inzet voor de vereniging. Ze is nu Lid in de Orde van Oranje-Nassau



Joop van Griensven - Erelid van de vereniging en vertegenwoordiger in Europa als o.a. president van PAE is Geridderd in de Orde van Oranje Nassau.



Marijke Raaijmakers - Marijke coördineerde jarenlang alle activiteiten in Overijssel, was actief bij de fibromyalgielijen en houdt zich bezig met speciale projecten. Marijke is onderscheiden als Lid in de Orde van Oranje-Nassau

Vrijwilligersdag

Vrijdag 1 november was weer de jaarlijkse vrijwilligersdag van de F.E.S. Ditmaal in het Spoorwegmuseum in Utrecht. De opkomst was helaas niet heel groot, maar toch een gezellige groep.

De dag werd geopend met een bespreking met het bestuur. De voorzitter heeft o.a. toegelicht met welke taken het bestuur zich allemaal bezighoudt. Dit naar aanleiding van de vragen van vorig jaar. Daarnaast is er nog toelichting gegeven van de directeur over o.a. de plannen met ReumaNederland en de themadagen volgend jaar.

In de pauze stond er voor iedereen een lunch klaar en konden de vrijwilligers tips, ideeën en ervaringen met elkaar uitwisselen.

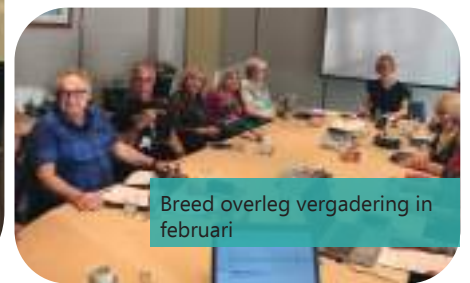
Na de lunch was er een 'pubquiz'. De deelnemers werden opgesplitst in teams en moesten vragen beantwoorden over de vereniging en fibromyalgie. Het winnende team kreeg een klein presentje.



Breed overleg vergadering in juni in de Amershof in Amersfoort.



Jaap Gönning van de CBB bedankt Jannie Henckel voor haar inzet als notuliste van CBB



Breed overleg vergadering in februari

Breed overleg

Alle voorzitters van de commissies en provinciaal coördinatoren komen regelmatig bij elkaar om zaken af te stemmen. In 2019 is dit driemaal geweest: in februari, juni en oktober.

Hier is bijvoorbeeld afgesproken dat we in plaats van een landelijke themadag we in 2020 regionale themadagen zullen organiseren zodat de kosten lager zullen zijn en onze leden en belangstellenden niet ver hoeven te reizen.

Daarnaast is het een goed moment om te brainstormen over nieuwe ideeën en ervaringen uit te wisselen. Ook worden verbeterpunten bij de F.E.S. aan de orde gebracht.

Belangenbehartiging, voorlichting en informatie

Bestuur, directie en kantoor

door Ingeborg Audier

MAR/JAR

Jaarlijks heeft het bestuur en directie een gesprek met de leden van de Medische en Juridische Adviesraad. Samen met ReumaNederland zijn we aan de slag gegaan om te kijken hoe we zorg voor fibromyalgiepatiënten beter kunnen krijgen. De bijeenkomst met MAR/JAR werd gebruikt om een eerste aanzet te maken. We zijn begonnen met de patiënten in groepen in te delen, je hebt patiënten die veel zorg nodig hebben en patiënten die weinig zorg nodig hebben. We gaan het komende jaar verder in kaart brengen welke patiënt welke zorg nodig heeft.

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. Zoals beschreven zijn we begonnen met het in kaart brengen van welke zorg het beste is voor fibromyalgie-patiënten.

Onze organisaties zitten ook samen het SRPN, de Samenwerkende ReumaPartiëntenorganisaties Nederland. Regelmatig 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.

Namens de F.E.S. zit de directeur in het bestuur van de SRPN (de Samenwerkende ReumaPatiëntenorganisaties Nederland) en in het bestuur van het SWP (Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem). De besturen van de 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 reuma patiëntenorganisaties. Het SRPN wil lid worden van [EULAR PARE](#).

Binnen EULAR werken de nationale reumapatiëntenorganisaties van Europa samen in PARE (People with Arthritis/Rheumatism in Europe).

De Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland is sinds juni 2015 als patiëntenorganisatie lid van EULAR voor PARE namens Nederland. Slechts een organisatie kan een land vertegenwoordigen.

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.

De SRPN is vorig jaar door het [Zorginstituut](#) uitgenodigd om mee te denken over wat zinnige zorg is voor mensen met een reumatische aandoening. Na het eerste interview heeft het Zorginstituut een vervolgbijeenkomst georganiseerd waarbij ook andere betrokkenen uit de reumazorg aanwezig waren, zoals reumatologen, orthopeden en fysiotherapeuten. Eind augustus is bekend geworden voor welke aandoening het Zorginstituut het traject Zinnige Zorg wil ingaan. Dat is reumatoïde artritis. De komende jaren gaat de SRPN samen met de andere partijen uit het reumazorgveld kijken naar de verbetermogelijkheden voor reumazorg. We maken een plan van aanpak hiervoor.

Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar 1 stem (SWP)

In het [SWP](#) laten mensen met chronische pijn gezamenlijk één stem horen in overleg met zorgaanbieders, de (farmaceutische) industrie, verzekeraars, de politiek en overheden.

Doel van de samenwerkende pijnpatiëntenorganisaties is verbetering van de pijnzorg in Nederland, vanuit patiëntenperspectief.

De algemeen gebruikelijke definitie van chronische pijn: 'pijn die langer aanhoudt dan 3 tot 6 maanden.' Enkele veel voorkomende voorbeelden zijn: chronische rug- en hoofdpijn, fibromyalgie en complex regionaal pijn syndroom. Het samenwerkingsverband is er voor alle patiëntenorganisaties die te maken hebben met chronische pijnpatiënten, ongeacht de aandoening. Het SWP heeft meegewerkt aan de totstandkoming van de [Zorgstandaard Chronische Pijn](#). Het SWP

wilde graag dat de Zorgstandaard werd opgenomen in het kwaliteitsregister van het Zorginstituut. Daarvoor moest een kwaliteitsindicator worden geformuleerd, dat is inmiddels gelukt! We zijn dan ook blij met het bericht dat begin 2020 het Zorginstituut de Zorgstandaard Chronische pijn heeft ingeschreven in het Kwaliteitsregister van het Zorginstituut. Dat betekent dat de zorg voor chronische pijnpatiënten echt kan gaan verbeteren.

Het samenwerkingsverband organiseert de cursus 'Sterk met Pijn', een toelichting over deze cursus staat elders in dit jaarverslag. Veel van onze vrijwilligers zijn via de F.E.S. cursusbegeleider bij de cursus 'Sterk met Pijn.'

Koepelorganisaties

De F.E.S. is aangesloten bij [Ieder\(in\)](#). Dit is een overkoepelende organisatie van en voor mensen met een lichamelijke handicap, een verstandelijke beperking of een chronische ziekte.

In 2019 is de F.E.S. ook (aspirant) lid geworden van [Patiëntenfederatie Nederland](#). Dit is een koepelorganisatie van patiëntenverenigingen. Dit aspirant lidmaatschap staat voor de periode van één jaar. Daarna wordt besloten of het wordt omgezet naar een regulier lidmaatschap.

Patiëntenfederatie Nederland vertegenwoordigt ruim 200 patiënten- en consumentenorganisaties. Ze verstevigen de positie van patiënten in de spreekkamer en in het zorgstelsel. Ingeborg Audier zit namens de F.E.S. in het directieoverleg van de Patiëntenfederatie, deze vindt vier keer per jaar plaats.

Netwerk onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten

Ingeborg Audier zit (via Pijnpatienten naar één stem) in de werkgroep 'Samenwerken met patiënten met aanhoudende lichamelijke klachten' bij het [NOLK](#). Het NOLK is een netwerk van instellingen en professionals op het gebied van onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (OLK). Het bundelt de krachten zodat de kwaliteit van behandeling, scholing en onderzoek verbetert.

In het afgelopen jaar hebben we een poster en een aanvraagformulier ontwikkeld. Deze is gericht op een ieder die onderzoek wil doen en hiervoor op zoek is naar een patiënt om in dit onderzoek te participeren. Zij kunnen dan hier terecht. Hij/zij vult hiervoor het formulier in met alle relevante

informatie en stuurt de aanvraag naar de werkgroep. Zo kan de werkgroep op zoek naar de juiste patiënt(en) voor het betreffende onderzoek.

De poster is tijdens het landelijke [NOLK-congres](#) gebruikt om de aandacht op ons te vestigen. We zijn ook begonnen met het formeren van een netwerk van patiënten die hieraan mee willen werken.

Presentatie op beurzen

door Gerdien Hijink

Ook in 2019 heeft het beursteam de F.E.S. weer vertegenwoordigd/gepromoot met informatie en goede gesprekken. Er zijn veel mensen die onze stand aandoen en blij zijn dat ze ons daar zien.



Bij samenwerkingspartner ReumaNederland, v.l.n.r. Jaap Gönning (voorzitter van de CBB van F.E.S.), drs. Sija de Jong (manager patiëntenbelangen ReumaNederland en Ingeborg Audier (directeur F.E.S.)



Ingeborg Audier bij het Rond Reuma Live Congres



De directeur van de F.E.S. zit ook in het bestuur van de SRPN

Dit jaar zijn we naar vijf beurzen geweest:

- [Gezondheidsbeurs](#) van 7 t/m 10 februari
- [De Zorgtotaalbeurs](#) van 12 t/m 14 maart
- [RondReuma Live](#) 12 oktober
- [Margriet Winterfair](#) van 22 t/m 28 november
- [Nursing Experience](#) op 6 en 7 december

Het beursteam vergadert twee keer per jaar, in het voor- en najaar. Daaraan vooraf vergadert het kleine beursteam dat bestaat uit drie personen, om de beurzen te plannen en om de puntjes op de i te zetten. In het kleine beursteam zitten Dirkje Nap, Gerdien Hijink en Hester Aangeenbrug.

Jan Boersma en Frank de Roo verzorgen het vervoer van en naar de beurzen. Tevens zorgen zij ervoor dat de stand mooi is opgezet op de soms beperkte ruimte.

De meeste beurzen zijn in de Jaarbeurshallen te Utrecht. Dit is met de trein erg goed te bereiken.

De Nursing Experience in Ede is ook met de trein prima te doen. De Margriet Winterfair was in 's Hertogenbosch lastiger, hier werd je vanaf het NS station met een pendelbus voor de deur van de Brabanthallen afgezet.

RondReuma Live

Op zaterdag 12 oktober, Wereldreumadag, organiseerde ReumaNederland het [RondReumaLive](#) congres. Met lezingen over onderzoek, diverse workshops en een grote informatiemarkt. De F.E.S. werd vertegenwoordigd door Ingeborg Audier en Dirkje Nap.

Gezondheidsbeurs

Op 7 februari 2019 hebben Laura van Dijk en Dirkje Nap op de Gezondheidsbeurs gestaan. Het was een mooie beurs en we hebben veel informatie kunnen geven. Er was alleen een probleem met de laptop die we niet aan de gang konden krijgen, dat was wel jammer. Inmiddels is de laptop vervangen door



Het beursteam heeft in 2019 weer op diverse beurzen de F.E.S. vertegenwoordigd



Uitje bij het programma 'Tijd voor Max'



Els Meurs, Susan van Daal & Gerdien Hijink op de Zorgtotalbeurs



Beursteam op de Margriet Winterfair

een nieuwe. Voor ons gevoel was het een goede eerste beursdag en er waren er nog drie te gaan. Op de laatste beursvergadering bij de evaluatie was ook de mening van de andere beursmedewerkers dat het een fijne beurs was met veel belangstelling voor de F.E.S.-stand.

De Zorgtotalbeurs

Zorgtotal is de vakbeurs voor betere zorg. Gedurende drie dagen staat de vakbeurs garant voor kennis, inspiratie, netwerken en beleving. Hier is alles te vinden om zorg van patiënten en cliënten te verbeteren. Dus ook informatie geven over fibromyalgie is erg belangrijk.

Margriet Winterfair

Deze beurs was in de Brabanthallen te 's Hertogenbosch. Voor sommigen best een eind met de trein/auto. Maar we hebben toch alle beursdagen de stand goed kunnen bemannen/vrouwen. Veel

beursgangers verwachtten niet dat wij als patiëntenvereniging op deze beurs staan maar zijn erg blij dat ze ons zien. Er wordt dan ook gretig in ons informatiemateriaal "gegrabbeld" en folders mee genomen naar huis voor de persoon zelf of er is wel iemand die ze kennen met fibromyalgie.

Mooie en soms emotionele gesprekken zijn er gevoerd. Fijn als die persoon dan weer met folders en een beter gevoel de weg vervolgt.

Nursing Experience

Dit is altijd een drukke beurs waar we veel voorlichting geven aan mensen die een opleiding in de verzorging volgen of die werkzaam zijn in de zorgverlening. Er was veel interesse in de pijntoolkit en de cursus Sterk met Pijn. De banner stond tegenover de tafel. Dit werkte wel prettig. Hierdoor waren wij van twee kanten zichtbaar.

Ons mooie beursjaar hebben we afgesloten met een uitje in Hilversum. Vooraf een vergadering om daarna met z'n allen naar het Mediapark te gaan.

We hebben de studio van Max bezocht om het programma 'Tijd voor Max' bij te wonen. Een informatief programma over allerlei onderwerpen. We werden geïnstrueerd wanneer we moesten applaudisseren en moesten een beetje enthousiast doen. Nou dat is aan ons wel besteed. We hebben veel lol gehad en zijn allemaal wel een keer in beeld geweest. Ik, Gerdien, kreeg tenminste via mijn WhatsApp diverse berichtjes dat we op tv waren. Het was een live én hilarische uitzending waarbij sommigen een paraplu nodig hadden omdat ze anders nat zouden worden.

De dag werd afgesloten met een etentje. Wat een leuke groep hebben we toch met veel lol en respect voor elkaar.

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

Onderwerpen waarover in 2019 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?

Helaas zijn de coaches in 2019 verder geslonken naar slechts één coach. Vanuit de vereniging zijn we op zoek naar versterking, maar dit blijkt nog niet zo gemakkelijk.

Cursus 'Sterk met Pijn'

door Esther Visser

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

In 2019 zijn er op zeven locaties een cursus gedraaid. De terugkombijeenkomsten staan gepland in het voorjaar van 2020. Almere, Dordrecht en Boskoop zijn er als nieuwe locatie bijgekomen.

De eerste evaluaties over 2019 laten zien dat 39% van de deelnemers/cursisten aangeeft dat ze meer bereikt hebben dan ze hadden verwacht. Het gemiddelde cijfer dat ze de cursus geven is een 8,5. Dit is uiteraard iets waar we erg blij mee zijn.

Dit jaar hebben we ook weer nieuwe cursusbegeleiders opgeleid. Na dit 'train-de-trainer' traject



Certificering van de nieuwe cursusbegeleiders 'Sterk met Pijn'

zijn er dertien nieuwe cursusbegeleiders gecertificeerd.

In juni was er een kennismaking tussen 'oude' en 'nieuwe' cursusbegeleiders. Zo konden er tips en ervaringen uitgewisseld worden.

Door het land zijn er workshops en voorlichtingen gegeven over 'Sterk met Pijn.' De stand op de themadag van de FES werd druk bezocht.

Op 2 april hebben Janna van Gemeren en Elke Fijnekam workshops verzorgt bij het Symposium Chronische Pijn van het [Transmuraalnetwerk](#) in Gouda. Daarbij is de gids 'Chronische Pijnklachten: wie, wat, waar en hoe in Midden-Holland?' gelanceerd. Hier wordt ook de cursus in vermeld. De tekeningen/schilderijen zijn gemaakt door een "oud cursist" die de F.E.S.-cursus "Fibromyalgie, u staat er niet alleen voor" heeft gevolgd. De gids is te [downloaden](#).



Ervaringsdeskundige coaches

Voor 2020 staan er weer nieuwe locaties op de planning om de cursus te gaan verzorgen. Onder andere in Friesland en later dat jaar Limburg en mogelijk ook Brabant.

Omdat de cursus volledig door vrijwilligers wordt verzorgd zijn we per januari 2020 wel genoodzaakt om de prijs iets te verhogen. Met deze extra inkomsten zullen we nog beter in staat zijn om de continuïteit en de kwaliteit van de cursus (middels het opleiden/bijhouden van de cursusbegeleiders) en het uitbreiden van het aantal cursuslocaties over Nederland.

Na een interessante samenwerking met Anna Raymann van het boek 'Lieve Help' waar we in de cursus ook naar verwijzen krijgen de cursisten naast de cursus ook dit boek ter beschikking op de eerste cursusdag.

We zijn super blij met de nieuwe groep cursusbegeleiders en hopen dan ook dat we op deze voet nog vele jaren verder kunnen gaan en nog meer mensen met chronische pijnklachten kunnen laten inzien dat ze een betere kwaliteit van leven zelf kunnen bereiken.

Commissie Belangen Behartiging

door Jaap Gönning

Met onze groep van vijf personen binnen de [Commissie Belangen Behartiging](#) (CBB) hebben we ook het afgelopen jaar weer veel werk verzet maar vooral ook veel voortgang geboekt.

Kon ik in het laatste nummer van 2019 al melden dat we ten aanzien van fysiotherapie/oefentherapie een stap dichterbij ons doel zijn gekomen en dat we samen met de [Vereniging van Nederlandse Gemeenten](#) (VNG) bezig waren een artikel online te zetten op de site www.integraalwerkenindewijk.nl, is er ook een doorbraak gekomen bij de [Nederlandse Huisartsen Genootschap](#) (NHG).

Met dank aan ReumaNederland heeft de NHG ons verzoek overgenomen om fibromyalgie onder een hoofdcode op de ICPC-lijst te plaatsen. Fibromyalgie is in de huidige systematiek een subcode (L18.01) onder de hoofdcode L18 spierpijn. Er waren vier mogelijkheden maar we hebben unaniem (CBB, bestuur, directie en MAR) gekozen voor het plaatsen onder een nieuwe hoofdcode chronische wijdverspreide pijn (zoals in ICD11). Dit voorstel heeft de NHG ingebracht in het internationaal overleg.

Ten aanzien van de fysiotherapie/oefentherapie zijn er weer vele gesprekken gevoerd met onder andere [Zorg Instituut Nederland](#) en de [Vereniging voor Oefentherapeuten Cesar Mensendieck](#). Er ligt een voorstel bij het Zorg Instituut Nederland om de minister te adviseren om oefentherapie voor chronische pijnpatiënten op te nemen in het basispakket. Zoals u ongetwijfeld wel hebt gelezen heeft de Wereld Gezondheid Organisatie in mei 2019

besloten om fibromyalgie [aan te merken als een chronische pijn aandoening](#).

Samen met ReumaNederland hebben we ook de eerste stappen gezet om te komen tot een beter fibromyalgie zorgpad. Een speerpunt dat bovenaan onze verlanglijst zal staan. Tijdens een bijeenkomst met de MAR op woensdag 13 november heeft de werkgroep veel aanwijzingen gekregen om te komen tot een indeling in vier profielen die nader worden uitgewerkt.

Jammer voor ons als CBB is dat Gemma de Meijer om gezondheidsredenen heeft moeten besluiten haar werkzaamheden per 1 oktober op te geven. Dit betekent dat de CBB naarstig op zoek is naar vervanging/versterking. Onze belangstelling gaat uit naar kandidaten die redelijk goed op de hoogte zijn hoe de medische wereld in elkaar zit.



FES-magazine

door Ulrike Schmidt

Dit waren de inhoudelijke pijlers van FES-magazine in 2019:

- Zelfmanagement (o.a. rubriek In Bedrijf, Juridisch advies, boekbesprekingen)
- Herkenning en erkenning (human interest artikelen, columns)
- (Wetenschappelijke) inzichten over de behandeling van fibromyalgie (o.a. artikelen over osteoporose, revalidatie, beweging, leefstijl-beïnvloeding, bespreking wetenschappelijke onderzoeken)

Door gebrek aan kandidaten én fotografen werd het steeds lastiger om de rubriek 'Proef op de som' (over ervaringen van patiënten met verschillende paramedische behandelingen) geproduceerd te krijgen. We hebben de rubriek daarom vervangen door de leefstijlrubriek Zacht&. Bij de productie daarvan zijn we minder afhankelijk van externe factoren.



Samenstelling redactieteam

Als tweekoppige hoofdredactie zijn we heel blij dat we in 2019 weer mochten rekenen op een redelijk stabiel redactieteam met daarin de schrijvers Marian Brands (column), Rinie Geenen (column), Stephanie Kervel, Fabiola de Moraaz Imans, Ruud Kortekaas (medische content), Astrid Rietdijk, Machteld de Roos (boekbespreking), Dorine Slaghekke en Nick Steenkamp. Aan de andere kant blijkt iedere keer ook weer hoe kwetsbaar een redactieteam is dat uit vrijwilligers bestaat (zie verderop).

Beeldredactie

Het is in 2019 gelukt om onze fotografenploeg een beetje uit te breiden. Studente Marit Moerman (standplaats Den Haag) gaat sinds 2019 ook regelmatig voor F.E.S. op pad. Peter Kolstein (Oost-Nederland), Debbie Waals van den Reeck (Weert) en Gerda Zorg (Gelderland) meldden zich als vrijwillige fotograaf naar aanleiding van een oproep in FES-magazine. Verder behoorden Ria van der Burgt, Ellen Eisma, Aukje Goedegebuure, Irene Pijnse van der Aa, Gerda Roelofs, Heidi Verhorik en Bert de Jong tot de beeldredactie, al heeft niet iedereen gedurende het jaar een bijdrage kunnen leveren.

Gelukkig illustreert [Janet Otter](#) nog steeds voor ons vanuit de VS. Haar illustraties zijn in de loop der jaren dragend geworden voor één van de hoofdartikelen en voor de column van Marian Brands. Mocht zij om welke reden dan ook hiermee stoppen, dan heeft dat best grote impact op het magazine. Ook waren we weer zeer blij met de illustraties van de columns van Rinie Geenen door [Rik Slinger](#).

Wat betreft de coverfoto willen we proberen eens per jaar een man te vinden, dat is helaas in 2019 niet gelukt, maar voor het 1e nummer van 2020 wel.

Kwetsbaarheid

We merken hoe kwetsbaar een redactie is die grotendeels, op de hoofdredactie na, bestaat uit vrijwilligers, van wie er een aanzienlijk deel zelf fibromyalgie heeft.

Zo heeft Fabiola haar vaste rubriek met praktische tips voor het dagelijkse leven (zelfmanagement) moeten opgeven vanwege gezondheidsklachten. Astrid gaf in februari 2020 aan dat zij vanwege andere activiteiten haar werkzaamheden voor de redactie van F.E.S. onmiddellijk stopzet. Machteld heeft om gezondheidsredenen haar bijdrage aan de coachende rubriek 'In Bedrijf' voorlopig moeten opgeven. En Irene gaf aan voorlopig geen tijd te hebben voor fotografie-opdrachten.

Vormgeving

De samenwerking met vormgever [Susan Kuipers](#) hebben we ook in 2019 bestendigd. We kunnen nog steeds bouwen op haar flexibiliteit en creativiteit, ook bij de invulling van nieuwe rubrieken. 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.

Vaste inhoudelijke aanspreekpunten

Het is een must voor de redactie om op te trekken met inhoudelijke experts. We zijn dan ook heel blij met het regelmatige contact (meestal per e-mail)

met de leden van de Juridische Advies Raad en met Jaap Gönning namens de CBB.

Interactie met lezers

De besloten facebookgroep blijkt een prima medium om kandidaten te vinden voor rubrieken, om (on)gevraagd feedback te krijgen op FES-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.

De oproep bij de nieuwe 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 om voldoende inzendingen binnen te krijgen. Soms vragen we creatieve redactieleden om met persoonlijke bijdragen bij te springen.



Plannen voor 2020

- We zoeken in de loop van 2020 naar een manier om het onderwerp van de drie regionale themadagen die de landelijke jaarlijkse themadag vervangen voldoende te laten terugkomen in FES-magazine.
- In april 2020 bespreken we met Ingeborg Audier en Susan Audier of het houdbaar is om zes nummers van het magazine te blijven produceren. Het lijkt erop dat we naar vijf en in 2021 vier nummers gaan. We bekijken wat een lagere frequentie betekent voor de invulling van FES-magazine.
- De kwetsbaarheid van de redactie blijft een punt van aandacht. We spannen ons in om telefonisch dan wel per e-mail geregeld persoonlijk contact met de redactieleden te hebben om op de hoogte te blijven van hun behoeften wat betreft FES-magazine. We zullen in 2020 een oproep doen om de ploeg schrijvers weer uit te breiden om (tijdelijke) uitval en het vertrek van Astrid Rietdijk op te vangen.
- Het zou een toegevoegde waarde zijn voor de redactie als we ook met de Medische Advies Raad vaker (informeel) van gedachten kunnen wisselen. We gaan in overleg met Ingeborg Audier om te kijken of en hoe we dat kunnen realiseren.

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 wordt bijna altijd gehaald, met uitzondering van de 'komkommertijd' in de zomer.

De overige content op de website blijft continu in beweging. In 2019 is er bijv. op het aanmeldformulier voor nieuwe leden via de website een iDEAL-betaling toegevoegd. Administratief gezien scheelt dit enorm en het welkomstpakket voor nieuwe leden is compacter én persoonlijker geworden.

Tevens is de [bestelpagina](#) op de website aangepast. Door de iDEAL module kunnen informatieaanvragers nu direct betalen. Voorheen werd dit op factuur gedaan, en deze factuur werd meer dan eens niet voldaan. We hopen dat met deze functie te voorkomen. Daarnaast heeft de pagina een 'make-over' gekregen.

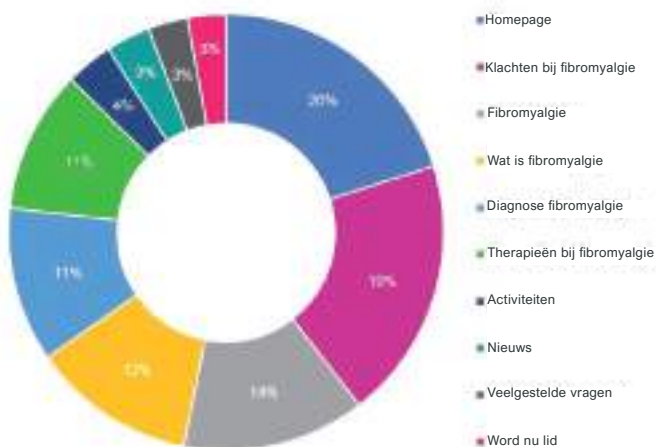
We gebruiken Google Analytics om informatie uit de website te verzamelen m.b.t bezoekers. De website heeft 155.753 nieuwe bezoekers getrokken in 2019. Nieuwe bezoekers zijn bezoekers die de website voor het eerst hebben bezocht. Google Analytics meet dit aan de hand van cookies en wanneer een cookie nog niet bekend is zal Google Analytics

deze bezoeker aanmerken als een nieuwe bezoeker. We zijn in principe tevreden over het aantal nieuwe bezoekers.

Het aantal sessies in 2019 kwam uit op 231.101. Een sessie is een groep interacties die binnen een bepaalde periode plaatsvinden op de website. Eén sessie kan bijvoorbeeld meerdere scherm- of paginaweergaven bevatten. Dit betekent dus dat het aantal sessies per gebruiker uitkomt op 1,45.

Het bouncepercentage op fesinfo.nl is 61,98%. Dit is erg jammer, want dit betekent dat er in ruim 60% 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 2020 willen we ons er verder op toespitsen wat de reden hiervoor is en ook hoe dit anders kan in de toekomst, bijvoorbeeld door aanpassingen op de website.

De 10 meest bezochte pagina's van fesinfo.nl



Jongeren

door Susan Audier

In 2019 is de jongerencommissie weer nieuw leven ingeblazen. Op de themadag in 2018 zijn een paar bestuursleden in gesprek gekomen met een aantal jongerenleden van de F.E.S. waaruit voort is gekomen dat Sanne Lam voorzitter van de commissie is.



Dit jaar hebben we twee bijeenkomsten georganiseerd, een in het voorjaar en een in het najaar. Hieruit heeft Sanne versterking gekregen van Nina, Darren en Michelle. Tijdens de bijeenkomsten zijn een aantal ideeën ontstaan voor de jongeren van de F.E.S., die in 2020 verder uitgewerkt worden.



Europese activiteiten

European Network of Fibromyalgia Associations (ENFA)

door Joop van Griensven

Het jaar 2019 was een jaar vol met bestuurlijke wijzigingen voor ENFA. Door verschillende persoonlijke omstandigheden is er een praktisch totaal nieuw bestuur gevormd. Voor het eerst sinds de oprichting van ENFA in 2002 zit er geen vertegenwoordiger in het bestuur vanuit de F.E.S..

Tijdens "[The International Congress on Controversies in Fibromyalgia](#)" op 26 maart in Wenen Oostenrijk, hebben diverse vertegenwoordigers van ENFA gesproken over de gevolgen van fibromyalgie ten overstaan van wetenschappers en behandelaren.



Tijdens zijn jaarlijkse conferentie in Heraklion, Kreta op 17 en 18 mei 2019 heeft ENFA sprekers uitgenodigd om te komen spreken over fibromyalgie. Buiten de ENFA vertegenwoordigers waren dat;

- Nikolaos Kougkas over de holistische benadering van fibromyalgie,
- Georgia Dimitraki over de rol van psychosociale

factoren in fibromyalgie,

- Andreas Iacovou over het belang van oefeningen bij fibromyalgie.

ENFA was ook aanwezig tijdens de [EULAR PARE](#) bijeenkomst in Praag Tsjechië op 5 juni 2019. Hier werd voornamelijk gesproken over hoe belangenbehartiging kon worden verbeterd op een aantal belangrijke onderwerpen zoals; actief aan het werk blijven, strategie ontwikkeling en jongeren. Er waren diverse workshops over deze en meer [onderwerpen](#).

Ten slotte heeft ENFA via zijn penningmeester deelgenomen aan: "EPF Capacity Building Module on Empowering Leadership and Positive Governance." Deze zes maanden durende training werd afgesloten met een sluiting seminar in Sofia, Bulgarije in september. Een zeer geslaagde training die bijdraagt aan een verdere ontwikkeling van het belangen behartigen op Europees niveau.

Pain Alliance Europe (PAE)

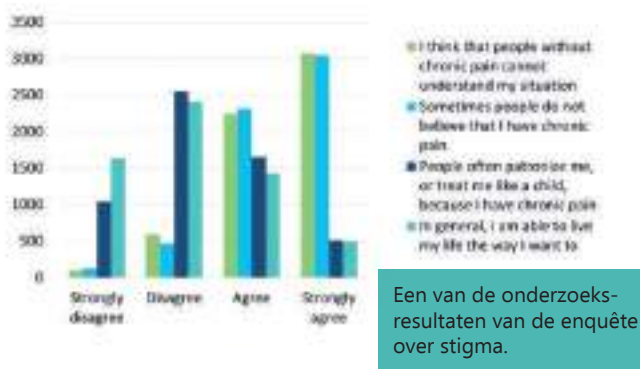
door Joop van Griensven

Het jaar 2019 is voor PAE erg hectisch geweest. Er is op vele fronten vooruitgang geboekt en de naamsbekendheid van PAE is weer groter geworden. Deze bekendheid zorgt wel voor een grote druk op zowel de bestuursleden als het secretariaat van PAE.

Buiten zijn basis bezigheden heeft PAE een aantal jaarlijks terugkerende projecten.

Enquêtes

Gedurende de afgelopen jaren heeft PAE steeds een enquête gehouden onder mensen met chronische pijn. Het afgelopen jaar is dat over het onderwerp stigma geweest. Het volledige rapport bevat 91 pagina's maar er is ook [een verkorte versie](#) beschikbaar (12 pagina's). De resultaten van deze enquête geven zeker redenen om meer aandacht te vragen voor mensen met chronische pijn en hun positie in de samenleving.



Brain, Mind and Pain Patient-Centred Innovation Grant

Dit project met een looptijd van twee jaar beleeft zijn tweede editie. Het belangrijkste doel is het stimuleren van patiëntgerichte innovatie met als resultaat een verbetering van de levensomstandigheden van pijnpatiënten. Het thema was "Stop Stigma."

De F.E.S. heeft vanuit SWP hiervoor ook een project ingediend. Bekendmaking wiens project uitgevoerd wordt volgt in juni 2020.



Projecten die ondernomen worden met anderen.

Societal Impact of Pain (SIP)

Gedurende het hele jaar word hier aandacht aan besteed. O.a. door te lobbyen bij de Europese instanties. (Parlement, Commissie en Raad) Tevens werd er veel aandacht besteed aan de ondersteuning van Nationale SIP platforms waaronder Nederland waar de F.E.S. ook in participeert.

SIP organiseerde een groot Symposium in November in Brussel om zijn 10-jarig bestaan te vieren.

Als gevolg van deze activiteiten zijn er deelnameingen aan het [European Health Policy Platform](#), [OECD](#) en [Chrodis +](#).

European Parliament Interest Group on Brain, Mind en Pain.

Doordat 2019 een verkiezingsjaar was voor het Europees parlement zijn er maar twee bijeenkomsten georganiseerd in het parlement in Brussel.

Één in de oude samenstelling en één in de nieuwe samenstelling. Wel heeft dit er toe geleid dat we twee dagen in Straatsburg zijn geweest om te lobbyen om zoveel mogelijk steun te krijgen van zowel oude als nieuwe parlementariërs. Deze activiteiten zijn naderhand nog voortgezet in Brussel.

Buiten de projecten is er ook aandacht geweest voor incidentele activiteiten. The UP campagne die gesteund door de Pfizer/Lilly combinatie geleid heeft tot een Europese enquête waarvan de uitslag gepresenteerd is tijdens het tweejaarlijks congres van de [European Pain Federation EFIC](#). Een evenement waar PAE zich gepresenteerd heeft en heeft



Lezing van Joop, president PAE, in Bologna



SIP-Symposium in Brussel
onderste rij, eerste van rechts > Yvette Moerdijk, voorzitter bestuur F.E.S.



Bijeenkomst Chrodix+ in Rome
tweede van rechts > Joop van Griensven

bijgedragen aan presentaties.

Een ander item was IASP patient advisory board. Dit orgaan is in het stadium van oprichting. PAE is hierin vertegenwoordigd en de definitieve besluitvorming over de omvang/vorm is in augustus 2020 tijdens het [IASP-congres](#) in Amsterdam.

PAE is ook betrokken bij verschillende gesubsidieerde Europese onderzoeken. Meestal om het

patiëntenperspectief te benadrukken, te helpen bij de verspreiding van de resultaten of als lid op te treden van de ethische commissie.

Het bestuur van PAE probeert ook evenementen van haar leden bij te wonen mits ze hierover geïnformeerd worden.

Zoals valt te lezen in de korte samenvatting zijn er veel activiteiten die erg veel tijd, reizen en energie vragen maar graag worden gedaan.

Lotgenotencontact

Telefonisch lotgenotencontact

door Elly Lemmens

Alweer een jaar voorbij en nog steeds horen we problemen van mensen met fibromyalgie bij maatschappelijke instanties. Het ligt zeker niet aan de CBB, want ze doen ongelofelijk hun best om die instanties bewust te maken ervan. Chapeau Jaap en je collega's!

Verder zijn er veel luisterend oor gesprekken en wordt er vaak info uitgewisseld. Het feit dat we zonder veel woorden weten hoe lotgenoten die telefoneren zich voelen met fibromyalgie wordt vrijwel altijd als een grote steun ervaren. Een feest van erkenning en herkenning. Dat maakt dit werk zo waardevol en verbaast het me niet, dat ik dit al tien jaar met voldoening doe!

Na een sollicitatieronde eind 2018 beginnen we 2019 met een nieuwe vrijwilligster. Det gaat de maandag, samen met Marjon, om en om, doen en zet zich in om een bijeenkomst met onze groep te plannen. Dat blijkt een moeilijke opdracht... Uiteindelijk hebben een aantal van ons elkaar pas kunnen ontmoeten op de F.E.S. vrijwilligersdag in het Spoorwegmuseum in Utrecht en niet in de samenstelling van de groep, waarmee we in januari gestart zijn.

De stabiele groep qua bezetting, die ik me vorig jaar als coördinator heb gewenst, heeft nog wel op zich laten wachten. Ten opzichte van andere patiëntenverenigingen heeft de fibromyalgielijn nog steeds een goede bereikbaarheid. Ruilen in de groep is moeilijk, want tegenwoordig hebben jongere mensen met fibromyalgie een

baan. Zo komt het voor dat de niet-werkende ouderen vaker meerdere dagen per week aan de telefoon zitten. Het blijft moeilijk om jongere vrijwilligers aan te trekken en te behouden.

Voor de zomervakantie meldt Wendy zich af. Ze heeft een baan gevonden en kan het vrijwilligerswerk niet meer combineren. Ook Marjon geeft aan te willen stoppen. Ik duik in m'n reservebestand vrijwilligsters en vind Ingrid bereid om meteen mee te gaan draaien. Ook Joke geeft aan mee te doen, maar haakt uiteindelijk toch af, terwijl Marjon wel al stopt. Ingrid neemt de maandag, en Det vult een gat op om de week.

We hebben dan vijf mensen, waarvan een niet elke week kan. Dus blijven we aanvulling zoeken en Sigrid, die al eerder onze vrijwilligster was, vindt het fijn weer mee te doen vanaf november. Maar daarmee zijn we er nog niet, want Truus stopt per 1 jan. 2020. Gelukkig komt er per februari 2020 versterking.

Op de gezellige lunch van de vrijwilligersdag hebben Threa en ik alvast afscheid genomen van Truus en Sigrid verwelkomt. Det en Ingrid zijn er niet wegens omstandigheden. Hartelijk dank Marjon, Wendy en Truus voor de tijd, die jullie vrij hebben gemaakt om lotgenoten telefonisch te steunen!

Men kan ons bellen van maandag t/m vrijdag van 10 tot 14 uur op 035-6212223.

- Maandag Ingrid
- Dinsdag Sigrid
- Woensdag Belinda
- Donderdag Threa en Elly om de week
- Vrijdag Det en Elly om de week

FES-digitaal

door Loes Stins-Coster

In 2019 werden de werkzaamheden voor onze commissie uitgevoerd door Desiree Stassar, Henk Hijink, Gerdien Hijink, Herman Muller, Susan Audier, en Loes Stins.

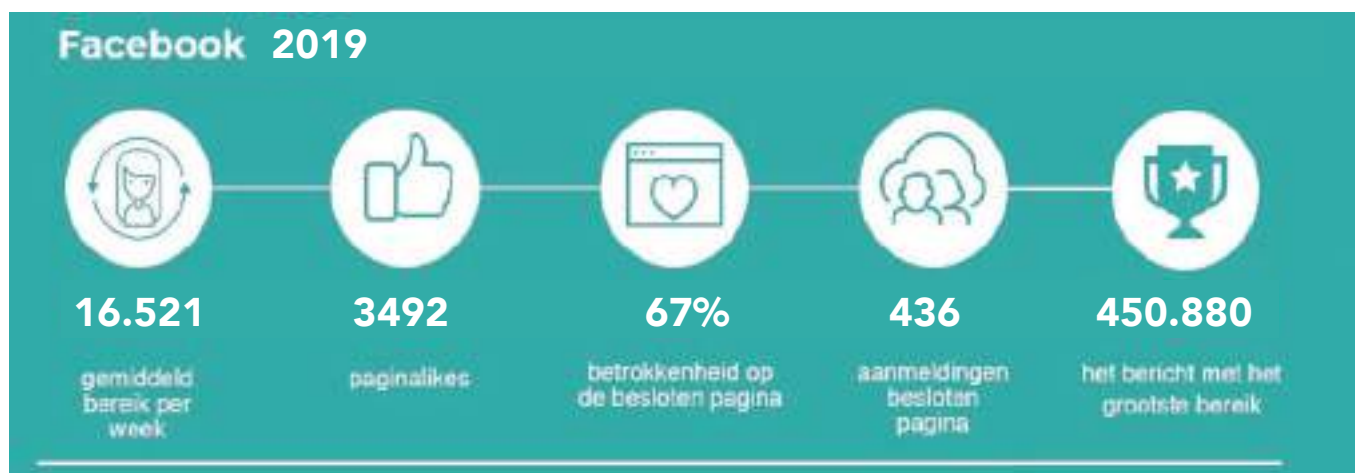
In de loop van het jaar heeft Jannie Henckel besloten te minderen met haar activiteiten en is gestopt als onze secretaris. Klazien Elfrink is vrijwilligerscoördinator en kan in nood ingeschakeld worden om ons te ondersteunen.

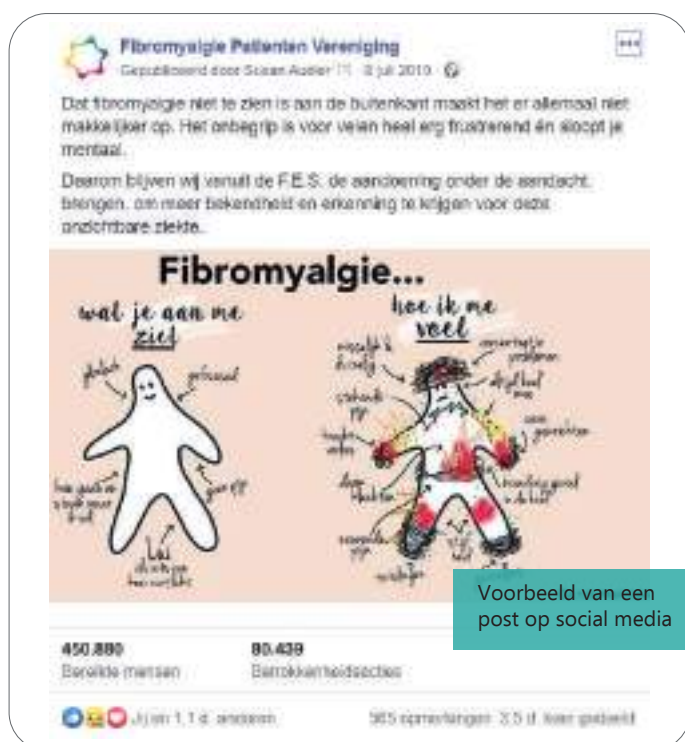
We zijn druk bezig geweest om nieuwe vrijwilligers te werven en dit heeft geresulteerd in twee nieuwe leden van onze groep. Dit zijn Ellen van Thiel en Stefanie ter Laak. Ellen helpt Loes met het beantwoorden van de vragen en ook de reacties op onze facebookpagina's. Stefanie is ook bezig met de vragen op facebook.

Veel vrijwilligers zijn al langere tijd bij de FES actief in diverse functies. Desiree, Gerdien, Henk, Ellen,

Stefanie en Loes beheren de besloten pagina en plaatsen berichten op de open pagina. Dit wordt gedaan aan de hand van een contentkalender die gemaakt wordt door Susan. 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. Susan ondersteunt ons vanuit het kantoor en bij de vergaderingen.

Beide facebookpagina's lopen goed. In 2019 zijn er een aantal berichten op de open pagina die er uitspringen (zie een voorbeeld op de volgende pagina). Deze hebben een erg groot bereik en worden veel gedeeld. Voor de naamsbekendheid is het dus van belang om zeker een aantal keer per jaar te proberen een soortgelijk bericht te posten, al zal dat niet makkelijk zijn. Er zijn ook nog regelmatig aanmeldingen voor het besloten gedeelte. Als er een nieuw magazine uitkomt zien we even een piek qua aanmeldingen, in de periode daarna is er regelmatige aanwas van nieuwe leden. Desiree, Gerdien en Henk kijken alle aanmeldingen na en





verlenen goedkeuring als alles in orde is. Hier gaat best veel tijd in zitten.

Dit jaar krijgen we via Susan een lijst met leden die gestopt zijn en Ellen, Henk en Gerdien kijken dan na wie er als lid van de besloten groep verwijderd moeten worden.

Met vragen kunnen we altijd terecht bij Susan Audier, Ingeborg Audier en Anne Jitske van Dalen.

Er is dit jaar een jongerencommissie gestart en die zijn naast de facebookpagina voor jongeren ook het instagram account gaan bijhouden.

Namens de groep heb ik deelgenomen aan het Breed overleg en we komen zelf minimaal twee keer per jaar bij elkaar.

Provincies

Friesland, Groningen en Drenthe

door Afke van der Kooi (ook namens Akke Goudberg)

De provinciale coördinatoren in onze provincies zijn Akke Goudberg en Afke van der Kooi. De contactpersonen zijn Christina Protz, Marianne Feenstra, Tiny Dijkstra, Rita de Jong en Ester Haan. Siena van Essen en Bethy van Slooten zijn ook cursusbegeleiders voor de cursus "Sterk met Pijn." Helaas is Gemma de Meijer van de Commissie belangenbehartiging om gezondheidsredenen eind vorig jaar gestopt als vrijwilliger. Akke Goudberg is in april 2019 Koninklijk onderscheiden in het gemeentehuis te Franeker.

In deze drie provincies zijn uiteraard weer twee maal per jaar onze inlopen geweest in de volgende ziekenhuizen:

- MCL ziekenhuis te Leeuwarden
- Antonius ziekenhuis te Sneek
- Tjongerschans te Heerenveen
- Nije Smellinghe ziekenhuis te Drachten
- Diaconessen ziekenhuis te Meppel
- Refaja ziekenhuis te Stadskanaal
- Wilhelmina ziekenhuis te Assen

Hier zijn we aanwezig met ons informatiemateriaal en we voeren persoonlijke gesprekken met de belangstellenden in de hoop te kunnen helpen in de zoektocht over fibromyalgie.

Deze inlopen worden door twee van onze contactpersonen gedraaid. In Leeuwarden, Sneek en

Friesland, Groningen & Drenthe fotoimpressie 2019



Vergadering/BBQ in Appelscha



Lezing Gemma de Meijer in Drachten



Vrijwilligers uit het noorden waren ook op de vrijwilligersdag

in Heerenveen staan we gezamenlijk met de [reumapatiëntenvereniging Sud West Fryslân](#) en [afdeling Leeuwarden](#).

Verder hebben Akke en Afke de vergaderingen van het Breed overleg bezocht en de bijeenkomsten van Zorgbelangen. Tevens zijn er een aantal contactpersonen naar de algemene ledenvergadering in Ede geweest. De themadag op 21 september is door Marianne, Ester en Afke bezocht. Daar hebben wij ook een gedeelte van de dag de F.E.S.-stand bemand.

Op 5 oktober heeft Gemma de Meijer in het ziekenhuis Nije Smellinghe te Drachten een lezing gegeven over Wet en Regelgeving. Jammer dat er niet

zo veel bezoekers waren want het was zeer de moeite waard. Hier hebben we ook stoel-yoga gedaan met Geertje de Haan uit Hardegarijp. Helaas is de Wereld Reumadag niet doorgegaan. Deze werd door de [Reumapatiëntenvereniging Drachten](#) georganiseerd en wij zouden met de F.E.S.-stand aanwezig zijn op zaterdag 12 oktober in Nije Smellinghe te Drachten.

Er zijn een aantal vrijwilligers naar de Vrijwilligersdag geweest in het Spoorweg museum te Utrecht. Dit zijn Marianne, Ester, Akke, Christina en Afke.

We hebben drie keer per jaar een contactpersonenvergadering van onze provincies en een jaarlijks etentje bij de wok in Opeinde. In de zomer barbe-

cueen we bij Marianne Feenstra in Appelscha. Beide in combinatie met onze vergaderingen en eigen bijdrage.

We hopen in 2020 een aantal contactpersonen erbij te krijgen en vooral in de provincies Drenthe en Groningen.

Overijssel
door Wil Robbers

Op 16 februari 2019 zijn we gestart met de themadag in Nijverdal waar onder meer informatie over het veilig gebruik van cannabisproducten werd gegeven door de heer Artie de Lange van [Cannatheek Enschede](#).

De lezing "Stilstaan biedt geen vooruitgang" werd gegeven over hoe belangrijk het is om te blijven bewegen, ieder op zijn/haar eigen manier' door Marije Hendriks. De cursus 'Sterk met Pijn' werd gepresenteerd door Annet Assendelft, cursusbegeleidster van de F.E.S.. De hr. Koskamp van familiebedrijf [Koskamp BV](#), groothandel in automaterialen en banden uit Den Ham, vertelt over "Meer wegen naar werk". Dit bedrijf neemt permanent mensen met een arbeidsbeperking in dienst voor minimaal twee jaar.

Na de gezamenlijke lunch was er nog een lezing "[Coach my Body](#)" door Saskia Reimert en tot slot een workshop [Yin Yoga](#) door Esther Dekker. Gedurende de dag was er een informatiemarkt.

Overijssel fotoimpressie 2019



Bewegen met een workshop Yin Yoga



Interessante sprekers en een informatiemarkt in Nijverdal



Tijdens het afscheid van Marijke (links), Annet (rechts) en Anna (niet op de foto). Midden: Wil Robbers

Noord - Holland fotoimpressie 2019



Dit was een geslaagde dag waar de bezoekers tot het einde bleven.

Minder leuk is dat we op deze dag afscheid moesten nemen van contactpersoon Anna Ordemans en cursusbegeleidster Annet Assendelft. Zij stopten met hun vrijwilligerswerk bij de F.E.S..

Reden voor mij om als provinciaal coördinator op zoek te gaan naar nieuwe vrijwilligers. Dat is gelukt. De dames Willy Hobert en Whitney van der Deen hebben zich aangemeld als vrijwilligster. Willy Hobert is direct begonnen en Whitney van der Deen loopt voorlopig eerst mee wegens haar voorgenomen huwelijk en ander vrijwilligerswerk.

Op 12 november is er een lezing geweest over

chronische pijn bij fibromyalgie door de Wil de Wit en Maxime Hekman, beiden oefentherapeut Ceasar/Mensendieck en aangesloten bij het [Netwerk Chronische Pijn](#). Dit is het landelijk samenwerkingsverband van oefentherapeuten.

Jaap Gönning was tevens op deze avond aanwezig. Bezoekers konden vragen stellen aan inzake WMO, UWV en ARBO.

We hebben beurzen, lezingen en vergaderingen bezocht. Er is door enkele vrijwilligers deelgenomen aan de vrijwilligersdag in het Spoorwegmuseum in Utrecht. Als vrijwilligersteam Overijssel hebben we bijeenkomsten met elkaar gehad om te brainstormen over de invulling van 2020. Tijdens deze

bijeenkomst werd de nieuwe vrijwilligster Willy Hoberth geïntroduceerd. Samen (Wil, Willy en Whitney) zijn we naar de themadag in Ede gegaan waar zij werden voorgesteld aan andere vrijwilligers.

Planning voor het jaar 2020:

- 16 januari inloop-lotgenotencontact in Nijverdal.
- 8 maart Vitaliteitsbeurs in Haaksbergen
- 19 april Motorclub Harley Davidson.
Event te Zwolle die een inzamelingsactie houden voor fibromyalgiepatiënten.

Noord-Holland

door Miranda Baak

In Hoofddorp worden de inloopmiddagen nog steeds goed bezocht, gemiddeld tussen de 6 en 15 bezoekers elke maand. Op social media wordt deze middag ook gepromoot vanuit het Spaarne Gasthuis door middel van een evenement wat zij op hun facebookpagina plaatsen (misschien ook een goede tip om te doen in de andere provincies).

Er zijn altijd veel vragen over UWV en werk, re-integratie- en revalidatietrajecten. Wij besteden ook altijd genoeg aandacht aan onze cursus 'Sterk met Pijn.' We zorgen eigenlijk altijd dat een van onze cursusbegeleiders aanwezig is. Vanuit het Spaarne Gasthuis is er ook een persbericht geplaatst in de lokale weekbladen.

Vanuit de patiëntenvoorlichting is ons al geruime tijd een tweede locatie ter beschikking gesteld voor nog een inloop, zelf hebben wij daar op dit

moment helaas niet genoeg vrijwilligers beschikbaar.

Tijdens een inloop heeft An Lommerse, auteur van het boek 'Fibromyalgie, een ongrijpbare ziekte', een exemplaar uitgereikt vrijwilliger Karin Sijsma. Ze zegt: Met dit boek probeer ik wat orde in die onduidelijkheid te scheppen. Naast literatuuronderzoek vertel ik mijn eigen verhaal als ervaringsdeskundige en het verhaal van vijf lotgenoten, die ik heb geïnterviewd. Een reumaverpleegkundige komt ook aan het woord.

De themadag was ook weer een succes in de stand van de F.E.S.-provincies. Collega Stefanie en ik hebben weer veel mensen gesproken en als het goed is ook een aantal nieuwe leden geworven. Het was voor ons allemaal weer een informatieve maar vooral weer een heel gezellige dag.

In juli hebben we een gezellig uitje gehad met de vrijwilligers van Noord-Holland en een creatieve workshop gedaan.

Verder hebben we de vrijwilligersdag in Utrecht bezocht en ook meegedraaid met het beursteam op de Margriet Winterfair.

Zuid-Holland

door Sia de Gelder

In Zuid-Holland heeft de F.E.S. drie vrijwilligers. Hiervan kampen twee met gezondheidsproblemen waardoor ze nauwelijks/niet ingezet konden worden. Daarnaast zijn er een paar contacten die zo

contacten die zo nodig een keer de inloop willen waarnemen in Zoetermeer of F.E.S. informatie willen doorgeven.

In Zoetermeer en Gouda kon in 2019 om de maand een inloop worden gehouden. Geregeld is dit voor deze bezoekers een eerste kennismaking met de F.E.S.. De ruimtes worden gratis aangeboden door ziekenhuis en bibliotheek. De opkomst bleef dit jaar per inloop maximaal op één hand te tellen.

De cursus 'Sterk met Pijn' werd in het voor- en najaar in het [GHZ](#) te Gouda gegeven. De voorlichtingsavonden in maart en november werden door mij bijgewoond (op verzoek).

De themadag en ALV zijn bezocht evenals de (ontspannen en fijne) vrijwilligersdag.

Ook zijn de vergaderingen van het Breed overleg kon 2 van de drie keer bijgewoond.

De volgende bijeenkomsten zijn bezocht

- Drie vergaderingen van de [PCGH](#) in Gouda. Overleg met andere patientenverenigingen uit regio Gouda, georiënteerd op GHZ aldaar. Met een Symposium PCGH over ' invloed van darmbacterien op chronische aandoeningen' waaronder ook bijv. depressie. Een paar gesprekken gehad bij de FES info tafel.
- [Patiënt als Partner Festival](#) in GHZ te Gouda. Een gestart project waarbij mensen met een chronische aandoening anderen kunnen steunen door als een soort bibliotheekboek in een bestand van het GHZ te staan waarin ze hun ervaring en be-

Zuid - Holland fotoimpressie 2019



Symposium 'Gezonde leefstijl'



Lezing van Annemiek de Crom bij PGCZ



Janna van Gemeren tijdens een bijeenkomst van PGCZ

schikbaarheid aangeven voor de ander en ingezet kunnen worden.

- [Symposium Chronische Pijn](#) in Gouda. Janna en Elke van de cursus 'Sterk met Pijn' hielden hier een workshop over de cursus. De F.E.S.-stand met informatiemateriaal werd samen met hen door mij verzorgd. Er werd kennis gemaakt met de nieuwe reuma verpleegkundige in het GHZ.
- Symposium van [Reuma Vereniging Gouda](#) e.o i.s.m. het [Transmuraal Netwerk](#). Het thema was: 'Gezonde leefstijl'. Een paar personen gesproken die fibromyalgie zelf meemaken of bij familie of in nabije omgeving.
- Lezing van reumaverpleegkundig consulent van het ziekenhuis te Zoetermeer. Bij de kennismaking kon ik o.a. de cursus 'Sterk met Pijn' onder aandacht brengen naast wat informatie uitwisseling. Met een paar bestuursleden van RPVZ meer kennisgemaakt. Iemand die de inloop voor de RPV in de bibliotheek van Zoetermeer verzorgt gaf dit door.
- Lezingen van [Platform gehandicapten en chronisch zieken PGCZ](#). Thema van deze vier bijeenkomsten in regio Zuidplas was: 'arbeid en gezondheid' Janna (van cursus) Anneke (van beurzen) en ikzelf stonden daar met F.E.S. info. Informatieve lezingen met kleine opkomst maar geboeide bezoekers die goed meededen. De lezingen werden verzorgd door [Annemiek de Crom](#), voorlichter/adviseur op gebied van arbeid en gezondheid. Bij nadere kennismaking bleek dat zij ook voor de F.E.S. benaderd kan worden. Barbara Sneller, een cursusbegeleider van 'Sterk met Pijn' kon ik daar ontmoeten.

Uitbreiding van het aantal vrijwilligers in Zuid-Holland krijgt in 2020 concreet aandacht.

De aandacht lag en ligt vooral op het continueren van inloop- en contactbijeenkomsten, voornamelijk in regio Gouda, Zuidplas en Zoetermeer.

Flevoland

In de provincie Flevoland is er in april is een lezing georganiseerd met een ergotherapeut. Dit heeft geresulteerd in een aanbieding van de therapeute om een aangepaste workshop te verzorgen voor aanwezigen.

In mei is er een inloop 'American Party Style' gehouden. Bezoekers werden gevraagd zelf iets te bakken of koken en mee te nemen. Het was een erg geslaagde editie.

In juni en juli zijn de laatste inloop/bijeenkomsten geweest in Flevoland. Het team, bestaande uit Tilly van Loon-Smidt (provinciaal coördinator), Gerda de Vos en Gerdie Brinkman (beide contactpersonen) zijn na de zomer is gestopt met hun werkzaamheden.

Voor 2020 staat op de planning om actief vrijwilligers te werven in Flevoland. Zo kunnen de werkzaamheden voor de ruim 200 leden van de F.E.S. weer volop gaan draaien in deze provincie.

Limburg fotoimpressie 2019



Limburg

door Truus Ploum-Cools

De provinciale coördinator Truus Ploum-Cools heeft het volgende bijgewoond:
Meerdere keren is er in 2019 overleg geweest binnen [Burgerkracht Limburg](#) (adviseur in burgerparticipatie) en het Samenwerkingsverband Categoriele Patiëntenorganisaties Limburg, dit met de voorzitters van de cliëntenraden van ziekenhuizen in Limburg. Op de agenda stond o.a.: mensgericht/patiëntgericht handelen in ziekenhuizen in Limburg. Er is, mede op wens van de voorzitters cliëntenraden ZH een nulmeting gedaan in de ziekenhuizen in Limburg. Doel is inzicht te krijgen hoe 'patiëntgericht handelen' nu geregeld is in ziekenhuizen en

en of de samenwerking is te verbeteren. Het beleid in alle ziekenhuizen is op dit moment gericht op samenwerking met patiëntenorganisaties.

Dan was er het verder uitwerken van het symposium '[Chronisch ziek en Werk](#)' met de werkgroep vanuit Burgerkracht Limburg waar Jaap Gönning en Truus Ploum vanuit de F.E.S. zitting in hadden. In april 2019 hebben de twee symposiums "Chronisch ziek en Werk" plaatsgevonden. 9 april in Reuver en 10 april in Maastricht. Samen met Burgerkracht Limburg en de patiëntenorganisaties. Vanuit Burgerkracht Limburg zijn ze tevreden met de resultaten en ook het aantal bezoekers in zijn totaliteit. Na de evaluatie met Burgerkracht Limburg was er gezien de tijd die we erin gestoken hebben

weinig animo voor dit toch wel belangrijke thema. De opkomst in Reuver gezien het aantal F.E.S. leden waren er 5 leden aanwezig en idem dito voor Maastricht ook 5 leden. Voor Reuver heeft zich 1 persoon afgemeld en de rest is niet gekomen en ook niet afgemeld. Een teleurstellende opkomst. Dit heeft geen vruchten afgeworpen gezien de inspanning. De geluiden vanuit de deelnemende organisaties waren wisselend.

[Contract met de Samenleving](#) in het Zuyderland Medisch Centrum heeft in januari plaatsgevonden in Sittard-Geleen waar ik samen met collega's van het Samenwerkingsverband Categoriele Patiëntenorganisaties Limburg (SCPL) aan heb deelgenomen "Toekomst van Zuyderland en patiëntenparticipatie". Tijdens deze middag stonden de bereikte resultaten van 2018 centraal, en een vooruit blik naar de plannen voor de komende periode. Thema: 'Nieuwe strategie Zuyderland; wat betekent dat voor mij?' Met interactieve discussies en workshops rondes/rondetafelgesprekken.

In februari heb ik twee workshops mogen doen voor twee groepen studenten faculteit Gezondheidszorg Zuyd Hogeschool in Heerlen voor de themadag '[Patiënten-/Cliëntencontactdag](#)'. De opzet van de dag is zoals elk jaar dat studenten in multidisciplinaire groepen van ongeveer twaalf studenten een uur in gesprek gaan met een vertegenwoordiger van een patiëntenorganisatie. Multidisciplinair betekent dat er studenten van de opleidingen Ergotherapie, Fysiotherapie, Logopedie, Mens en Techniek/Biometrie, Vaktherapie voorheen Creatieve Therapie en Verpleegkunde in één groep vertegenwoordigd zullen zijn. De studenten werken

verplicht aan een opdracht die aan deze dag gekoppeld is. Het doel is om contact te bevorderen tussen de cliënt en de student, het verhaal van de ervaringsdeskundigen. Voor de student is het tevens belangrijk om een indruk te krijgen van wat de patiëntenorganisatie voor mij betekent, hoe de organisatie werkt en wat mijn taken hierin zijn. De studenten bereiden zich voor met vragen, die zij aan mij stellen. Ook voor 2020 staat weer een Patiëntencontactdag gepland, fijn om hieraan weer te mogen deelnemen.

Mijn plannen

Ergens komend jaar 2020 ga ik als provinciaal coördinator de F.E.S. verlaten en zeg de F.E.S. vaarwel. Geen makkelijk besluit na 23 jaar vrijwilligerswerk te hebben mogen doen voor deze vereniging. Ik maak deze keuze omdat het voor mij fysiek moeilijk en te zwaar wordt buiten Limburg te reizen gezien de lange reisafstand(en), hierdoor kan ik niet meer deelnemen aan het landelijk Breed overleg van de F.E.S. Het voelt niet prettig je telkens te moeten afmelden. Ik heb een fijne tijd gehad, verschillende functies uitgeoefend binnen de F.E.S..

Ik heb in die jaren veel ervaring opgedaan, mogen meewerken aan projecten (o.a. behandelplan voor Fibromyalgie, Ketenzorg en Steppend Care Fibromyalgie) werk/stuur/ klankbordgroepen etc. die allen in het belang waren voor mensen met Fibromyalgie. Ik heb met fijne mensen mogen samenwerken, veel mensen leren kennen en een groot netwerk

opgebouwd in al die 23 jaar, daar ben ik heel trots en dankbaar voor. Ik zal niet stil zitten en blijf me verder bezig houden met mijn vrijwilligerswerk binnen mijn eigen Gemeente Kerkrade waar ik al wat jaartjes actief ben. Ik zal mijn taken voor de F.E.S. zover die nog in de planning staan voor mijn vertrek afmaken.

Zeeland

door Bert de Jong

De afdeling Zeeland is na een aantal jaren inactiviteit weer geactiveerd in 2019. Na mijn lang geleden geplande fietstocht naar Santiago de Compostella te hebben afgerond ben ik begonnen met het opnieuw vorm geven aan een afdeling van de F.E.S. in Zeeland.

Door het "eilandelijk" karakter van de provincie is

besloten om de provincie in vijf delen te knippen, niet slechts vanwege de grote afstanden in kilometers maar zeker ook vanwege de culturele diversiteit in de provincie.

Verkorting van reisafstanden en het "onder ons" gevoel zijn hiervoor de belangrijkste argumenten.

In samenwerking met Ingeborg is er een eerste bijeenkomst tot stand gekomen, het doel was vrijwilligers en nieuwe leden vinden om de afdeling wat meer 'body' te geven. De leden van de F.E.S. in Zeeland zijn per mail geïnformeerd over de bijeenkomst. Tevens is er publiciteit gezocht en ook gekregen in diverse huis-aan-huisbladen waar een behoorlijk aantal reacties op is gekomen.

De eerste bijeenkomst in Goes op 15 november werd bezocht door een veertiental mensen. Een aantal waar we tevreden over zijn. De bijeenkomst werd opgedeeld in twee delen.

Zeeland fotoimpressie 2019



De oproep voor de eerste F.E.S.-bijeenkomst in Goes heeft veel aandacht gehad in diverse bladen in Zeeland



Bert de Jong is in 2019 gestart als provinciaal coördinator in Zeeland

- Deel een bestond uit een uitleg over de F.E.S. en wat er nodig is om een vrijwilligers organisatie te kunnen laten functioneren en de vraag aan de aanwezigen of men daar deel van uit wilde gaan maken.
- Deel twee werd gewijd aan een lotgenoten gesprek, de gemene deler in de bijdragen was de blijdschap over de hernieuwde activiteit van de F.E.S. in de provincie en vanzelfsprekend de mogelijkheid om gevoelens met elkaar te kunnen delen en de her en erkenning te vinden bij elkaar.

Direct resultaat van de bijeenkomst was dat drie dames zich als vrijwilliger hebben aangemeld. Na het inwerken gaan zij ieder in een deel van Zeeland aan de slag:

- Zeeuws-Vlaanderen - Mieke Hoeder
- Walcheren - Linda van Dongen
- Schouwen-Duiveland - Mareille de Jong
- de Bevelanden - Bert de Jong

De voorlopige planning is vijf lokale en vijf regionale activiteiten in 2020.



Utrecht fotoimpressie 2019



Utrecht

door Dirkje Nap - van Zetten

In Utrecht zijn we in totaal met zeven personen en met elkaar hebben wij een gezellig team. We komen twee keer per jaar bij elkaar voor een vergadering. De laatste vergadering in 2019 hebben we gecombineerd met een gezellig uitje met elkaar.

De lotgenotencontacten worden nog steeds gegeven in Culemborg en Veenendaal. In Culemborg worden deze georganiseerd door Marianne Janssen en Dirkje Nap, die goed bezocht worden. In Veenendaal door Laura van Dijk en Dirkje Nap, deze avonden worden redelijk bezocht maar wel wisselend.

De hydrotherapie in het zwembad de Dijnselburg in Zeist wordt georganiseerd door Monique de Zeeuw en Simone Bastianen. Judith de Vlieg helpt waar nodig is. Dit is naast hydrotherapie ook een lotgenotencontact.

De groeps voorlichting in het Diakonessen Ziekenhuis in Utrecht is helaas op 19 november voor de laatste keer geweest. Mw. Thea Zeilstra, de reumaconsulente, is ermee gestopt.

In 2019 hebben wij twee keer vergaderd; in maart en in oktober. In oktober hebben wij aansluitend een uitje gehad in het Weeshuis Museum in Culemborg, wat erg gezellig was.

Op 6 april 2019 hebben wij met elkaar een regio-dag georganiseerd in Baarn. Het was een druk bezochte dag met lezingen en presentaties van:

- Noortje Boers-Touw - oefentherapeut Cesar
- Thea Zeilstra - reumaconsulente
- Inge Veldhuizen en Esther Visser - cursus 'Sterk met Pijn'
- Petra Vermeer - natuurgeneeskundige
- Ina Korteweg - buikdanseres

Daarnaast was er ook een informatiemarkt met verschillende stands. Een heerlijke lunch was goed georganiseerd door het Zalencentrum in Baarn.



Marianne Roelofs en Rob Derks nog samen in actie voor de F.E.S.

Gelderland & Noord-Brabant

Gelderland

In juni 2019 is de provinciaal coördinator van Gelderland, Rob Derks, gestopt met zijn werkzaamheden voor de vereniging. Ter afscheid hebben ze in de provincie nog een lunch georganiseerd bij landerij "De Park" te Elst. In Gelderland is nu alleen Marianne Roelofs actief als contactpersoon.

We zullen in 2020 actief vrijwilligers gaan werven in deze provincie, die toch zo'n ruim 1000 leden van de vereniging bevat.

Noord-Brabant

De provincie Noord-Brabant heeft sinds dit jaar weer nieuwe vrijwilligers. Na een wervingsbijeenkomst hebben Monique Verhoeven en Rianne Snels zich aangemeld als contactpersonen.

In de regio Waalwijk wordt nu wekelijks een lotgenotenbijeenkomst georganiseerd in combinatie met een zwemgroep.



Monique en Rianne blazen het lotgenotencontact in Noord-Brabant weer nieuw leven in

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 2019.

Het bestuur en directie, april 2020

Themadag bewegen

Achterin stond een rijtje rollators en de zaal was tot de nok gevuld met mensen die stonden te popelen om meer te horen over hoe ze ondanks de fibromyalgie (weer of meer) kunnen bewegen. Hier een impressie van een de Themadag Bewegen op 21 september. De presentaties staan op www.fesinfo.nl/themadag



Fes jongeren

Elena Chvedtsoek vertelde hoe ze stapje voor stapje 'opnieuw heeft leren leven'. Inmiddels kan ze weer door Londen sienteren en kilometers fietsen op een dag. Een hoopvol verhaal. Zij vertelde er eerder al eens over in FES Magazine nummer 170. Voor leden is dit te vinden in het archief op www.fesinfo.nl



Infomarkt

Danstherapeute Regina Magnus wist de meeste luisteraars te verleiden om mee te dansen. Al zagen we ook iemand voortijdig de zaal verlaten... een ander huppelde met dansspasjes de pauze in.



Fysiotherapeut René Zegers, lid van de Medische Adviesraad van FES, ging zelfs liggen om aanschouwelijk te maken hoe je het beste je dag kunt beginnen. Zijn enthousiasme werkte aanstekelijk



Goeie opkomst



Ook bewegingswetenschapper Albère Köke pleit vurig voor beweging: 'Ons lichaam is gemaakt om te bewegen.' Bij alle ziektes wordt geadviseerd om het lichaam "aan te zetten". Je hersenen werken er beter van en je hart profiteert, insuline wordt beter verwerkt en je lever gestimuleerd. 'Dus ook al vermindert beweging de pijn niet, je voorkomt wel andere gezondheidsklachten.'



Lunchtime!



'Je moet blijven bewegen!', zei de huisarts in 2001 tegen Karin Sijtsma na de diagnose fibromyalgie. Het maakte haar boos. Want hoe dan, als je al zo veel pijn hebt? Ze deed het toch, zelfs 5x in de week tot ze letterlijk van de lopende band viel. Haar voornaamste advies: 'Stel kleine doelen, wees duidelijk naar je fysiotherapeut en maak het leuk voor jezelf.'



Psycholoog Rinie Geenen, ook lid van de Medische Adviesraad van FES, maakte de luisteraars ervan bewust dat het echt mogelijk is om slechte gewoontes te vervangen door goede. Zijn geheim: 'Zoek een nudge.' Met andere woorden: beloon jezelf voor een uitdaging. Loop bijvoorbeeld naar het terrasje op de hoek en geniet vervolgens van een kop koffie. Wat motiveert jou?



