

Jaarverslag 2024

Fibromyalgie en Samenleving F.E.S.
de nationale vereniging voor fibromyalgiepatiënten





Inhoud

Algemene informatie	5
1. organisatie	5
2. bestuur	6
3. governance	6
4. beleid	7
5. maatschappelijk verantwoord ondernemen	8
6. algemene ledenvergadering	8
7. financiën	9
8. kantoor en administratie	9
9. leden, ledenaanwas en ledenbinding	10
10. vrijwilligers	12
Belangenbehartiging	17
1. directie	17
2. gezondheidsraad	18
3. campagne fibromyalgie	19
4. samenwerkingsverbanden	20
Voorlichting en informatie	21
1. beurzen, congressen en evenementen	21
2. cursus sterk met pijn	24
3. website	26
4. social media	28
5. informatiemateriaal	29
6. deskundigennetwerk	31
8. ervaringsdeskundige coaches	31
9. wetenschappelijk onderzoek	31
10. FES magazine	32
Lotgenotencontact	34
1. telefonisch lotgenotencontact	35
2. wandelgroepen	35
3. lotgenotencontact in de regio	36
4. jongeren	38
5. online lotgenotencontact	39
Nawoord	40

Meer lezen?

Klik op de hoofdstukken in deze inhoudsopgave en ga direct naar de pagina.

Alles wat in dit document onderstreept is, is een hyperlink.

Een stem, veel impact.

De unieke waarde van onze vereniging voor fibromyalgiepatiënten.

Als landelijke vereniging F.E.S. hebben wij een cruciale rol in het behartigen van de belangen van mensen met fibromyalgie en hun naasten.

Onze vrijwilligers spelen hierbij een essentiële rol. Zij staan dagelijks dicht bij de patiënten en weten als geen ander waar de pijnpunten zitten en wat er nodig is om de leefwereld, zorg en ondersteuning te verbeteren. Samen met hen brengen we de stem van de patiënt nadrukkelijk en krachtig voor het voetlicht.

We werken nauw samen met onze landelijke vrijwilligers om voorlichting te geven over fibromyalgie en de gevolgen daarvan in het dagelijks leven. Hierdoor vergroten we de bekendheid en het begrip in de samenleving, wat het dagelijks leven van patiënten ten goede komt.

Al onze vrijwilligers zijn van grote waarde in ons landelijke belangenbehartigingswerk. Samen vormen we een sterke, landelijke stem die het verschil kan maken voor fibromyalgiepatiënten in heel Nederland.



Jan Werkhoven
voorzitter

Fibromyalgie en Samenleving F.E.S.
de nationale vereniging voor fibromyalgiepatiënten

Algemene informatie

F.E.S. staat voor Fibromyalgie en Samenleving. Fibromyalgie heeft een grote impact op je dagelijks leven. Veel patiënten vinden het lastig hun draai te vinden in de samenleving. Dit komt o.a. door onbegrip rondom de klachten - ze zijn immers niet zichtbaar. Ze zijn echter wel van grote invloed op het dagelijks functioneren, werk, gezin en sociale contacten. Kortom: de plek in de samenleving van een fibromyalgie-patiënt.

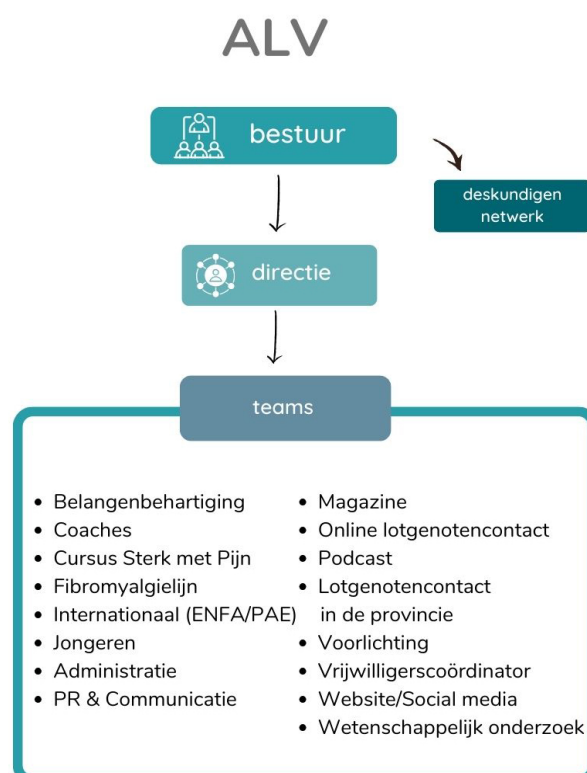
Het doel van de vereniging F.E.S. is de belangen te behartigen van iedereen die direct of indirect met fibromyalgie te maken heeft.

Al onze activiteiten zijn erop gericht om de positie en de leefwereld van mensen met fibromyalgie te verbeteren.

1. Organisatie

F.E.S. heeft ongeveer 6300 leden. Zij kunnen hun stem laten horen bij de [Algemene Ledenvergadering \(ALV\)](#). Dit is het belangrijkste orgaan van een vereniging. Essentiële 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 vereniging wordt aangevoerd door een bestuur en een directeur. F.E.S. kent verschillende teams voor de uitvoering van het vastgestelde beleid. Elk team heeft een voorzitter of coördinator. Hieronder is schematisch te zien hoe de vereniging in 2024 is ingedeeld:



2. Bestuur

Het bestuur is verantwoordelijk voor het beleid en de grote lijnen rondom de ontwikkeling van de vereniging. Het vertegenwoordigt de vereniging naar buiten toe, legt in de jaarlijkse ledenvergadering verantwoording af en doet beleidsmatige voorstellen. De voorbereiding van de ALV wordt door de directie gedaan.

Het bestuur bestond in het begin van 2024 uit zes personen. Tijdens de ALV in mei heeft secretaris Anne-Jitske van Daalen-Kuiper afscheid genomen als bestuurslid. Haar termijn van negen jaar zat erop. In september heeft algemeen bestuurslid Jannigje Knobbout haar werkzaamheden neergelegd wegens persoonlijke omstandigheden.



Jan Werkhoven
voorzitter



Anne-Jitske van
Daalen-Kuiper
secretaris



Elke Fijnekam
penningmeester



Jannigje Knobbout
algemeen bestuurslid



Mary Rietdijk
algemeen bestuurslid



Sanne Lam
bestuurslid jongeren

3. Governance

In de [statuten en huishoudelijk reglement](#) staan de taken en verantwoordelijkheden van het bestuur en directie beschreven. Op de website van F.E.S. staan naast de namen en functies binnen het bestuur ook de [betaalde en onbetaalde hoofd- en nevenfuncties](#) vermeld.

Tevens hebben we een gedragscode [Sociale Veiligheid](#) voor vrijwilligers.

4. Beleid

F.E.S. stelt zich ten doel de belangen te behartigen van een ieder die direct of indirect met fibromyalgie te maken heeft. Al onze activiteiten zijn erop gericht de positie en de leefwereld te verbeteren. De vereniging heeft drie speerpuntenhoofddoelen, per hoofddoel omschrijven we welke activiteiten we hiervoor uitvoeren.

1. Belangenbehartiging



samenwerking

We werken samen met verschillende, professionele organisaties. Wij zijn van mening dat samenwerken chronische pijnpatienten en hun omgeving ten goede komt. Loyaliteit en doelmatigheid zijn hierbij onze kernwoorden



deskundigen- netwerk

F.E.S. laat zich bij vragen over fibromyalgie adviseren en informeren door een netwerk van deskundigen: reumatologen, revalidatieartsen, fysiotherapeuten, (huis)artsen, juristen, arbeidsdeskundigen, psychologen, wetenschappers en vele andere deskundigen die zich bezighouden met fibromyalgie.



team belangbehartiging

Het team van belangenbehartigers houdt zich bezig -binnen project en tijdsaders- met:

- werk-gerelateerde problematiek,
- richtlijnen,
- de zorg voor fibromyalgie-patiënten
- de belangenbehartiging in de regio.



wetenschappelijk onderzoek

De commissie wetenschappelijk onderzoek bespreekt de gepubliceerde wetenschappelijke onderzoeken over fibromyalgie. Er wordt onderzocht welke onderzoeken betrouwbaar, valide en interessant zijn om te delen met fibromyalgiepatiënten en hun betrokkenen via het FES-magazine, de website of de nieuwsbrief.

2. Lotgenotencontact

fibromyalgielijn

De ervaringsdeskundige vrijwilligers van de fibromyalgielijn werken vanuit huis. Zij bieden een luisterend oor en beantwoorden vragen over fibromyalgie. De hulplijn is iedere werkdag bereikbaar.



jongeren

De jongerencommissie is er om activiteiten te organiseren die erop gericht zijn de positie van de jongeren met fibromyalgie te verbeteren. Er worden fysieke en online contactmomenten georganiseerd.

cursus Sterk met Pijn

Zelfmanagementcursus om grip te krijgen op je leven met chronische pijn. Sterk met Pijn wordt gegeven door ervaringsdeskundige begeleiders. Zowel online als op locatie.



online lotgenotencontact

Maandelijks online bijeenkomsten via Zoom met een thema. Zoals: acceptatie, rouw, werk, eenzaamheid etc.

lotgenotencontact in de provincie

In elke provincie zijn er diverse vormen van lotgenotencontact. Lezingen, inlopen, informatiebijeenkomsten, wandelen of creatieve activiteiten.



3. Voorlichting & communicatie

magazine

Het fes-magazine is het tijdschrift over fibromyalgie en de vereniging verschijnt vier keer per jaar. Met o.a.

- het laatste nieuws uit wetenschappelijke hoek
- juridisch advies
- lifestyle artikelen
- tips en ervaringsverhalen van lotgenoten
- informatie over de ontwikkelingen binnen de vereniging en wat we allemaal bewerkstelligen.



website

www.fesinfo.nl is de website van de vereniging met informatie over alle aspecten die met fibromyalgie te maken heeft. Met een aparte jongerenpagina en een besloten ledenpagina.

social media

F.E.S. is actief op social media: Facebook, Instagram, WhatsApp en LinkedIn. Op Facebook is er een community speciaal voor leden.



voorlichting

F.E.S. geeft voorlichting op beurzen en aan artsen/studenten in opleiding op Hogescholen en universiteiten. Daarnaast geven we voorlichting aan de beroepsgroep en andere organisaties.

nieuwsbrief

Elke maand versturen we een nieuwsbrief aan belangstellenden en leden die zich hiervoor hebben opgegeven. In deze nieuwsbrief staan de laatste ontwikkelingen en informeren we de achterban over de geplande activiteiten.



campagne

Middels een campagne rondom de 'dag van fibromyalgie' - jaarlijks op 12 mei - brengen we fibromyalgie onder de aandacht met als doel meer landelijke bekendheid.



podcast

We streven ernaar om vier keer per jaar een aflevering van 'De Fibromyalgie Podcast' uit te brengen.

5. Maatschappelijk verantwoord ondernemen

F.E.S. probeert zo maatschappelijk mogelijk verantwoord te ondernemen. De kantoororganisatie scheidt bijvoorbeeld afval en doet wat het kan om verkwisting te voorkomen. Ook kijken we altijd welke acties er genomen kunnen worden om het nog beter te doen.

In 2024 is bijvoorbeeld de beslissing genomen om af te gaan van het in plastic verpakken van het magazine, de leden ontvangen het magazine nu zonder verpakking in de brievenbus.

[Stichting MEO](#) geeft onze organisatie backoffice-ondersteuning en online mediadiensten. Ze streven ernaar dat de helft van de betaalde werknemers afkomstig zijn uit de doelgroep met een afstand tot de arbeidsmarkt. Mensen met en zonder die achtergrond werken gelijkwaardig met elkaar samen. Dit is ondernemen via de ‘social enterprise’-gedachte.

Ons magazine laten wij drukken door Veldhuis Media, deze drukker kiest voor producten waarbij [het milieu zo min mogelijk](#) wordt belast.

6. Algemene Ledenvergadering

Vrijdag 31 mei was de Algemene Ledenvergadering van F.E.S. De ALV was op locatie in Amersfoort te volgen, maar ook online.

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

In het middagprogramma was een presentatie van Jessica van Walstijn. Zij is student Farmakunde aan de Hogeschool Utrecht. In het kader van haar studie deed zij onderzoek bij F.E.S. naar de effectiviteit van verschillende behandelingen bij fibromyalgie. Hiervoor heeft ze als basis de profielen uit de [Wegwijzer Fibromyalgie](#) gebruikt. Het onderzoek heeft laten zien welke behandelingen de respondenten als meest effectief ervaren voor het verminderen van pijn, depressie en vermoeidheid en het verbeteren van slaap, afhankelijk van het profiel van de fibromyalgiepatiënt.

[Lees een verslag](#) op de website van F.E.S.

7. Financieel

In de jaarrekening 2024 van Fibromyalgie en Samenleving F.E.S. is financiële informatie over de vereniging te vinden.

8. Kantoor & administratie

De drie medewerkers op kantoor werken bij elkaar 1,5 FTE. Het team bestaat uit:



directeur

- verantwoordelijk voor strategie en beleid en de daaruit voortvloeiende resultaten;
- het eerste aanspreekpunt voor commissies en adviesorganen;
- verantwoordelijk voor het beheersen van risico's die voortvloeien uit verenigingsactiviteiten;
- bewaakt de financiën en rapporteert hierover aan het bestuur.



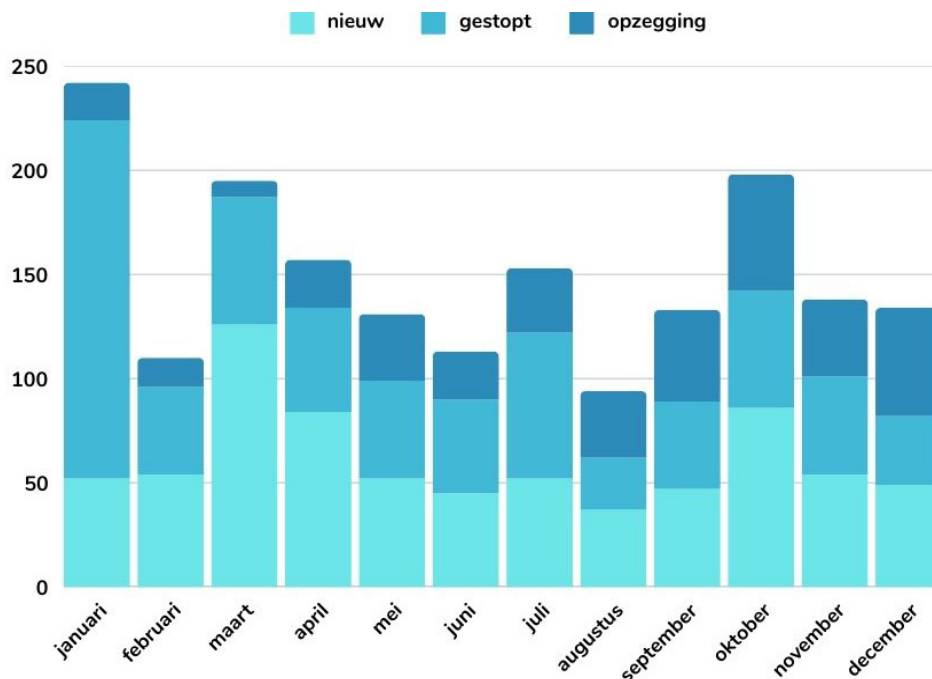
administratief medewerker

- verantwoordelijk voor o.a. de leden- en vrijwilligersadministratie;
- draagt zorg voor een gedeelte van de financiële administratie;
- handelt bestellingen af die binnenkomen op kantoor.



communicatiemanager

- verantwoordelijk voor interne en externe communicatie;
- website, social media, nieuwsbrieven en informatiemateriaal;
- contact met vrijwilligers over activiteiten;
- layout materiaal, informatie en evenementen.



• nieuwe leden, gestopte leden en opzeggingen per maand in 2024

9. Leden, ledenaanwas en ledenbinding

Op 31 december 2023 telde de vereniging 6.293 leden. Op 31 december 2024 was dat aantal 6.333.

We hebben dus een vrij stabiel ledenaantal, dit is ook te zien in de afbeelding met het ledenverloop op de volgende pagina.

9.1 Nieuwe leden

In de maand maart is er een duidelijke piek te zien in het aantal nieuwe leden. Deze maand sloten 126 mensen zich aan bij de vereniging. Dit is hoogstwaarschijnlijk te danken aan het [advies dat de Gezondheidsraad](#) naar buiten bracht op 19 maart 2024. Hierin werd gesteld dat fibromyalgie erkend moest worden.

Fibromyalgie was in deze periode veel in het nieuws.

9.2 Gestopte leden

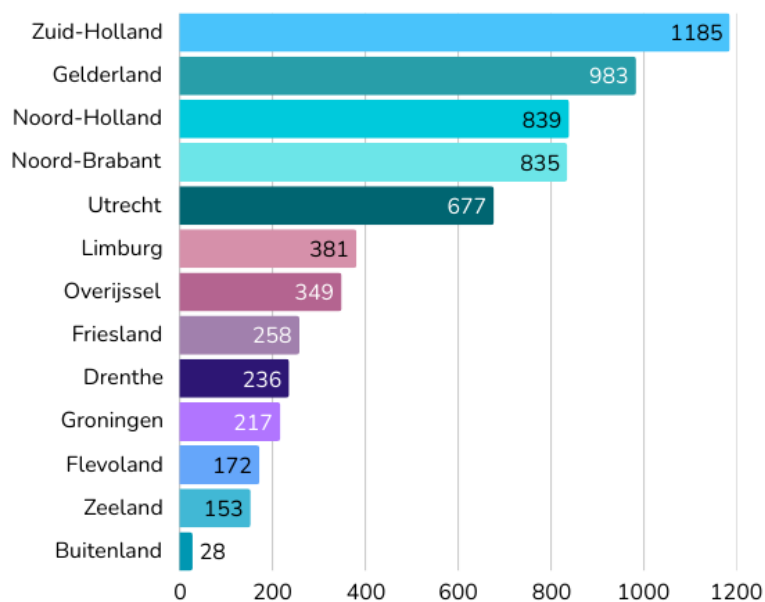
Januari is de maand met de meeste gestopte lidmaatschappen. Dit komt door de 'oude' constructie waarin leden lid waren vanaf het begin van het jaar, het lidmaatschap ging in per 1 januari en stopte dus bij opzegging ook per 1 januari.

9.3 Opzeggingen

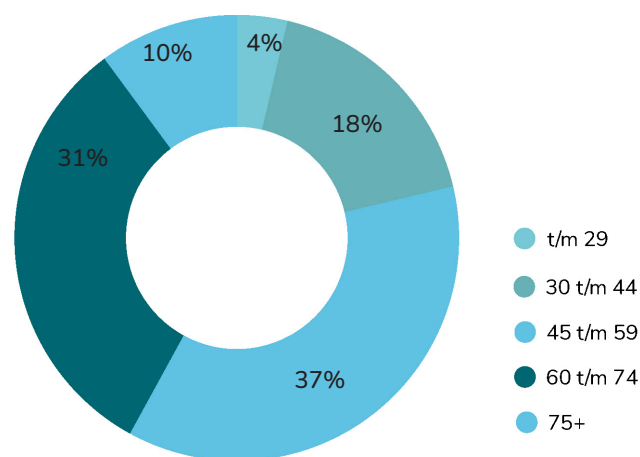
De maand met de meeste opzeggingen is oktober. Een verklaring hiervoor kan zijn dat dan het magazine uitkomt, men wordt 'herinnert' aan hun lidmaatschap en de dure maanden voor de deur staan. Financiële problemen worden dan ook het meest aangegeven als reden voor opzegging. F.E.S. heeft voor deze leden een optie voor betalen in termijnen, hier wordt soms gebruik van gemaakt.

Ondanks dat in 2024 het ledenaantal ongeveer gelijk is gebleven, merken we dat het veel inzet vraagt om de leden 'binnen boord' te houden en mee te gaan met de steeds veranderende behoeftes van leden. Dit is een trend waar niet alleen F.E.S. mee te maken heeft, maar wat we ook horen van collega-patiëntenorganisaties.

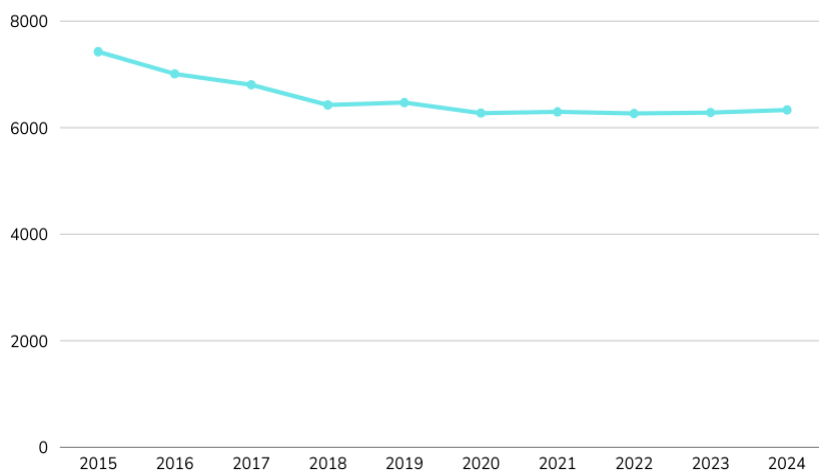
Door middel van achterbanraadpleging, updaten van website, SEO, social media en cursussen bij [Involv](#) hopen we inzichtelijk te krijgen hoe we hier het beste in mee kunnen gaan.



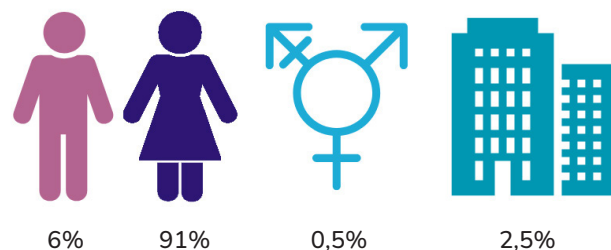
• leden per provincie (peildatum 1 september 2024)



• leden per leeftijdscategorie



• ledenverloop van de afgelopen jaren



• verdeling man/vrouw/genderneutraal/
bedrijven & organisaties

10. Vrijwilligers

F.E.S. heeft tussen [de 110 en 125 vrijwilligers](#).

10.1 Vrijwilligerscoördinator

Per 1 mei 2024 is Esther Bloem [gestart als vrijwilligerscoördinator](#). Zij begeleidt nieuwe vrijwilligers en is het aanspreekpunt voor de huidige vrijwilligers. Sabrina de Goeij blijft de administratieve taken doen voor de vrijwilligers.

Er is gekozen voor een nieuwe aanpak om vrijwilligers in te werken. Voorgaande jaren stopte namelijk het gros van de vrijwilligers binnen twee jaar al. Daarom is het van belang dat nieuwe vrijwilligers meer begeleiding krijgen en dat ze goed weten wat het werk precies inhoudt. F.E.S. werkt daarom nu met een inwerktraject. (zie figuur op pagina 13). Dit traject doorloopt meerdere fases en duurt gemiddeld twee tot zes maanden.

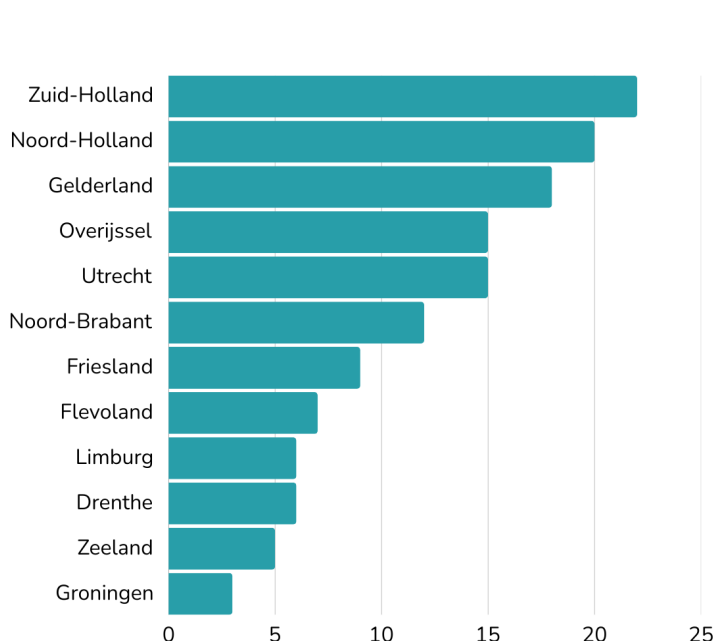
10.2 Gestarte vrijwilligers

In 2024 hebben 32 mensen interesse getoond in een vrijwilligersfunctie bij F.E.S. De vrijwilligerscoördinator heeft met 28 van deze personen een kennismakingsgesprek gehad, meestal via Zoom, soms telefonisch.

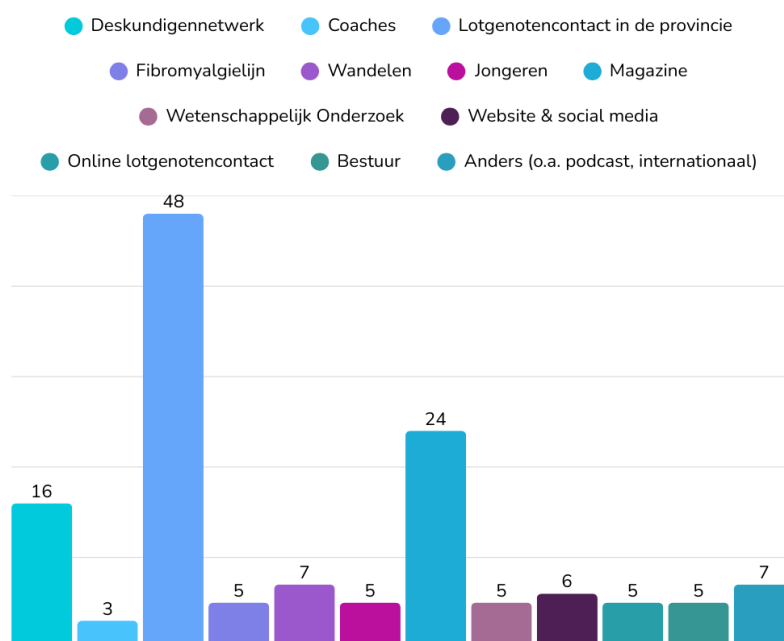
Na dit gesprek zijn 28 mensen gestart met het inwerktraject voor nieuwe vrijwilligers. Hiervan zijn er drie gestopt tijdens het traject, vier hebben hele traject doorlopen, één is eerder doorgezet en twintig zaten eind december 2024 nog in fase twee of drie van het traject.

10.3 Gestopte vrijwilligers

In 2024 zijn er 21 vrijwilligers gestopt bij F.E.S. Opvallend is dat ruim 60 procent van deze vrijwilligers nog geen jaar actief waren voor de vereniging. Dit is dan ook de reden dat we een nieuwe weg zijn ingeslagen met de begeleiding van vrijwilligers. Hopelijk zien we dit terug in de cijfers voor het komende jaar. Positief punt is dat de vrijwilligers vervolgens (na dat jaar) over het algemeen daarna wel lang actief zijn voor de vereniging, 30% zelfs langer dan tien jaar.



• verdeling vrijwilligers per regio (peildatum 1 september 2024)



• verdeling vrijwilligers per team (peildatum 1 september 2024)

Start

0

- Kennismakingsgesprek met de vrijwilligerscoördinator via Zoom of telefoon



Fase 1

01

De aspirant vrijwilliger:

- Wordt gekoppeld aan het aanspreekpunt in de regio/team
- Neemt deel aan de eerste online bijeenkomst.
 - Kennismaken met F.E.S., wegwijs binnen de vereniging
 - Training - Wat is ervaringsdeskundigheid?



Fase 2

02

De aspirant vrijwilliger:

- Heeft kennis gemaakt met het bestaande team van collega-vrijwilligers.
- Heeft wellicht al meegedraaid met activiteiten.
- Neemt deel aan de tweede online bijeenkomst.
 - Wat zijn je ervaringen bij F.E.S. tot nu toe?
 - Training: Wat zijn je eigen ervaringen rondom leven met fibromyalgie?



Fase 3

03

De aspirant vrijwilliger:

- Bespreekt met de vrijwilligerscoördinator de voortgang. Zit je op je plek? Heb je nog vragen? etc.
- Neemt deel aan de derde en laatste online bijeenkomst.
 - Training: Hoe zet ik mijn ervaringsverhaal in? Begeleiden van lotgenotencontact.



Aan de slag

04

- Start als vrijwilliger bij F.E.S.
- Ontvangt een contract, emailadres, vrijwilligersvergoeding, etc.



• overzicht van het inwerktraject voor nieuwe vrijwilligers

10.4 Gedragscode Sociale Veiligheid

F.E.S. werkt met een gedragscode Sociale Veiligheid. Bij goed vrijwilligerswerk hoort ook dat we goede afspraken maken over wat we wel en niet doen. In de gedragscode zetten we een aantal afspraken op een rij voor verstandig, plezierig, betekenisvol en sociaalveilig vrijwilligerswerk binnen F.E.S..

Nieuwe vrijwilligers ontvangen deze gedragscode in hun welkomstmail en hij is [in te zien op intranet voor alle vrijwilligers](#).

10.5 Contact met vrijwilligers

In een vereniging met bijna 120 vrijwilligers gebeurt er veel. Het blijkt lastig om op de hoogte te blijven welke ontwikkelingen er binnen F.E.S. zijn en wat je collega-vrijwilligers allemaal doen.

F.E.S. probeert haar vrijwilligers op diverse manieren op de hoogte te houden van de ontwikkelingen binnen de vereniging. Zo proberen we binding te houden. Dit gaat op de volgende manieren, via:



nieuwsbrief, intranet & whatsapp



vrijwilligersoverleg



jaarlijkse vrijwilligersdag



vrijwilligersniewsbrief

januari, maart, juli
september, december



**nieuwsitems op
intranet:**

26



leden whatsapp-groep:

31



Nieuwsbrief, intranet & whatsapp

F.E.S. stuurt vrijwilligersniewsbrieven per mail om de vrijwilligers zo op de hoogte te houden van het reilen en zeilen binnen de vereniging. Deze wordt gemiddeld door 78% van de vrijwilligers geopend/gelezen.

Daarnaast plaatsen we op het intranet nieuwsitems met algemene info over F.E.S. en de werkzaamheden van vrijwilligers.

In de whatsapp-groep 'F.E.S. informatie app' delen we kort en bondig een verslagje van een activiteit of bijeenkomst waar je aan hebt deelgenomen vanuit de vereniging. De groep heeft 29 deelnemers, dus hier valt nog flink winst te behalen.

Vrijwilligersoverleg

Alle vrijwilligers van F.E.S. zijn welkom om deel te nemen aan het vrijwilligersoverleg. Dit is het moment om van je te laten horen en je ideeën en input te delen met het bestuur, de directie en je collega-vrijwilligers. Doel is om meer connectie, betrokkenheid en 'kortere lijntjes' te creëren.

Helaas is de animo niet heel groot, er zijn weinig aanmeldingen. Nog geen kwart van de vrijwilligers neemt deel aan het overleg. Daarom is besloten de frequentie terug te schroeven naar twee keer per jaar (ten opzichte van de vier keer in eerdere jaren). De notulen van de vergaderingen zijn voor alle vrijwilligers op het intranet terug te lezen.



gemiddeld aantal
deelnemers overleg:

29



vrijwilligersoverleg

25 maart 2024

2 september 2024



Jaarlijkse vrijwilligersdag

Jaarlijks vieren we met de vrijwilligers een vrijwilligersdag.

In 2024 hebben we op 7 oktober de vrijwilligersdag gehouden in de Amershof in Amersfoort. In het eerste deel van de dag werden er twee groepen gemaakt. De eerste ging in gesprek met het bestuur: Wat gaat er goed, wat kan er beter, wat zijn de wensen en wat is de toekomst van F.E.S.?

De andere groep ging aan de slag met het opstellen van tips voor het nieuwe top 10 kaartje voor partners/naasten.

Het tweede deel van de dag bestond uit ontspanning en creativiteit met workshops 'dansen op papier' en 'pilates en stoeldansen'. Ter afsluiting was er nog een gezellige borrel.



“

**Je helpt niet
alleen een ander
maar ook
jezelf**

- vrijwilligerswerk-

”

Belangenbehartiging

1. Directie

De directeur van F.E.S. heeft een coördinerende rol en is tevens verantwoordelijk voor het functioneren van kantoor. Zij 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 vraagt bij verschillende organisaties subsidie aan, o.a. een instellingssubsidie bij het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en bij ReumaNederland subsidie vanuit het continuïteitsprogramma. ReumaNederland is tevens een samenwerkingspartner. Voor het uitbreiden van het lotgenoten-contact is er in 2024 een impactsubsidie aangevraagd bij ZonMw, we hopen hier in 2025 meer van te horen.

De directeur werkt aan een netwerk ten behoeve van F.E.S. en trekt voor de belangenbehartiging op met diverse organisaties. In het [item over deze samenwerkingsverbanden](#) is dit terug te lezen.

De directeur gaat naar bijeenkomsten die georganiseerd worden door [Goede Doelen Nederland](#). Goede Doelen Nederland is de brancheorganisatie van erkende goede doelen. Het afgelopen jaar was zij o.a. aanwezig bij een bijeenkomst hoe je je fondsenwervende uitingen nog wervender maakt.

In september was F.E.S. aanwezig bij een netwerkbijeenkomst van de koepelorganisaties (Patientenfederatie/Mind/IederIn) met het thema jongeren.

“Uit de discussie bleek dat succesvolle participatie meer vraagt dan enkel een gesprek aan tafel, waarbij jongeren worden bevestigd. Het gaat om het serieus nemen van jongeren, bijvoorbeeld door eerlijke compensatie voor hun expertise, het managen van verwachtingen, en het geven van duidelijke terugkoppeling over hun input. En om jongeren echt te bereiken, moeten we hen niet uitnodigen voor een gesprek in ‘onze’ vergaderzaal, maar juist naar hen toe. Zo kwam een mooi voorbeeld van Mind Us langs over een bijeenkomst op een skatepark.”

[Lees een verslag van deze bijeenkomst.](#)

In oktober was de directeur aanwezig bij de [uitreiking van de Roetering](#), een jaarlijkse prijs als eerbetoon voor mensen die voor burgers opkomen. De prijs ging dit jaar naar Natalie Kramer voor al haar werk voor het burger-initiatief “Erken Fibromyalgie”.

2. Advies van de Gezondheidsraad over fibromyalgie

Op 19 maart 2024 publiceerde de Gezondheidsraad (GR) het definitieve advies met betrekking tot het onderzoek naar fibromyalgie. [Hierom werd gevraagd](#) door de toenmalige minister van VWS n.a.v. het burgerinitiatief 'Erken Fibromyalgie'. De Gezondheidsraad adviseert: [Fibromyalgie verdient erkenning](#).

Reactie van minister van VWS aan de Tweede Kamer

Eind maart '24 is er in de Tweede Kamer een procedurevergadering geweest over het advies van de Gezondheidsraad. In procedurevergaderingen nemen Tweede Kamercommissies besluiten over de te volgen procedures en werkwijze. Tijdens deze vergadering is besloten dat er juni 2024 een reactie komt van de minister van VWS aan de Tweede Kamer.

Op 10 juni 2024 verscheen de reactie van de Minister en luidde als volgt: *Het GR-advies toont het belang van meer erkenning van fibromyalgie binnen de zorg en de maatschappij. De Minister van SZW en ik vinden het belangrijk dat er een eenduidige benadering is voor deze complexe aandoening en dat zieke werknemers kunnen rekenen op (inkomens)ondersteuning wanneer dat nodig is. Meer bekendheid over fibromyalgie en onderzoek naar fibromyalgie zorgen voor betere behandelingen. Tevens ontstaat er meer begrip in de privésfeer en werkomgeving. Het GR-advies laat het belang van een integrale blik zien in de gehele keten van zorg en instanties met focus op de impact van fibromyalgie op het leven. Ik vind het belangrijk dat patiënten met fibromyalgie zich gehoord en gezien voelen.*

F.E.S. en ReumaNederland bundelen krachten

F.E.S. heeft samen met ReumaNederland op de reactie van de Minister als volgt gereageerd: *Mensen met chronische pijn en andere klachten door fibromyalgie moeten serieus worden genomen, adviseert de Gezondheidsraad. De patiënten ervaren veel onbegrip. Dat heeft niet alleen effect op hun privéleven, maar speelt ook mee bij bijvoorbeeld het aanvragen van een uitkering. Er is veel onduidelijkheid rondom fibromyalgie en dat maakt ook dat begrip ontbreekt en er soms zelfs wantrouwen is naar mensen die hier last van hebben. De Gezondheidsraad adviseert nu voor het eerst om fibromyalgie wel te erkennen. Er is inderdaad veel onduidelijkheid, maar "vanwege de mogelijke ernst van de klachten" vindt het adviesorgaan het belangrijk om de klachten serieus te nemen. Niet alleen erkenning, maar ook meer onderzoek van fibromyalgie is complex, concludeert de Gezondheidsraad. Daardoor is er waarschijnlijk ook nog zo weinig bekend over de gezondheidsproblemen. Tegelijkertijd denkt het adviesorgaan ook dat er meer onderzoek naar gedaan kan worden. Dan kunnen misschien ook goede behandelingen worden ontwikkeld. De nationale vereniging voor fibromyalgiepatiënten Fibromyalgie en Samenleving (F.E.S.) en ReumaNederland vinden dit advies noodzakelijk en gezien de te maken inhaalslag op het gebied van zorg voor mensen met fibromyalgie, zelfs urgent. Wij willen onze ideeën daarover graag onder uw aandacht brengen.*

Hoe nu verder?

F.E.S. en ReumaNederland dringen aan op een richtlijn voor fibromyalgie: "Onze wens is dat we ons gezamenlijk sterk kunnen maken om de leef- en werkomgeving van fibromyalgie-patiënten te verbeteren".

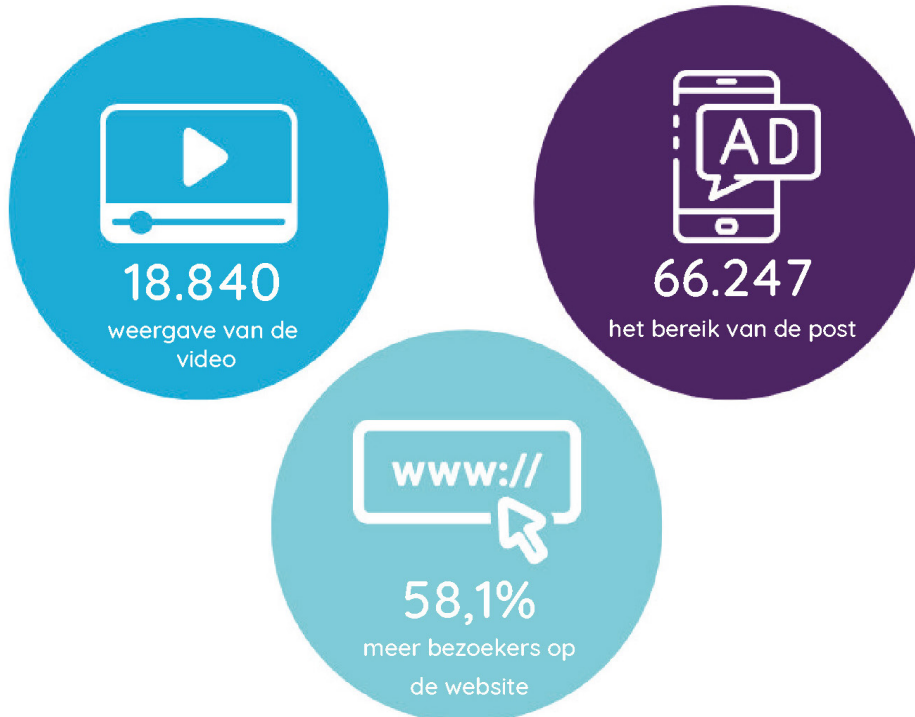
Daarnaast hebben zij aangegeven dat zij natuurlijk bereid zijn om hun medewerking hieraan te verlenen zodat de patiëntenparticipatie geregeld is.

3. Campagne voor meer kennis over de klachten die bij fibromyalgie voorkomen

Op 12 mei 2024 Wereldfibromyalgiedag, heeft F.E.S. een [video gelanceerd op social media](#) om bij een breed publiek aandacht te vragen voor de klachten die bij fibromyalgie horen. Bij deze video zijn er ook [posts gekoppeld met afbeeldingen](#).

De activiteiten van F.E.S. zijn erop gericht om de positie en de leefwereld van mensen met fibromyalgie te verbeteren. Van grote invloed op deze leefwereld is het gebrek aan kennis van fibromyalgie bij de omgeving van mensen die het hebben. Dit zorgt weer voor onbegrip.

Door inzichtelijk te maken hoeveel klachten bij dit syndroom horen, hopen we meer bewustzijn te creëren.



4. Samenwerkingsverbanden

Samen sta je sterker. Daarom werkt F.E.S. werkt aan een netwerk en trekt op andere organisaties. Gezamenlijke belangenbehartiging versterkt de positie van patiënten, zodat hun stem beter wordt gehoord bij beleidsmakers en zorginstellingen. Door kennis en middelen te delen, versnippering te voorkomen en krachten te bundelen komen we dichterbij snellere, betere en meer samenhangende zorg voor mensen met fibromyalgie.

F.E.S. werkt samen met:

Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar 1 stem (SWP)

In het [Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar 1 stem](#) 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 op de website te lezen. 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. De directeur zit via het bestuur van SWP in deze werkgroep.

ReumaNederland

[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 Reuma Nederland jaarlijks subsidie, we zijn ook samenwerkingspartner. Waar het kan werken we samen om het voor de patiënten beter te krijgen.

Patientenfederatie Nederland

F.E.S. is lid van de [Patientenfederatie 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 directeur is actief in het directeurenoverleg van deze organisatie en één van de bestuursleden bezoekt de ledenvergaderingen van de Patientenfederatie.

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 commissie belangenbehartiging en de directeur hebben contact en sluiten aan bij vergadering.

Pijnfonds Nederland

De directeur is via Pijnpatiënten naar één stem betrokken bij [Pijnfonds Nederland](#). De doelen van Pijnfonds Nederland zijn: werven van fondsen voor onderzoek; de kennis van chronische pijn bij het grote publiek vergroten; pijngerelateerde patiëntenorganisaties ondersteunen met onder meer zelfmanagement programma's; samenwerken met pijnorganisaties, pijnbehandelaars en zorgverzekeraars; samenwerken met soortgelijke pijnorganisaties in het buitenland. De oprichting van Pijnfonds Nederland is een gezamenlijk initiatief van Pijn Alliantie Nederland PA!N en Pijnpatiënten naar één stem SWP.

Voorlichting en informatie

1. Beurzen, congressen en evenementen

F.E.S. neemt deel aan beurzen en congressen die belangrijk zijn voor de vereniging en voor onze achterban. Dit kan zijn door met een stand op een beurs te staan en informatie te verschaffen aan bezoekers en deelnemers.

Verder bezoekt de vereniging ook beurzen en congressen. Hiervan wordt dan een verslag gemaakt voor bijvoorbeeld het magazine en de website.

Beurs - Dag van de vrouwengezondheid

Het evenement [Dag van de vrouwengezondheid](#) werd georganiseerd op 25 mei in de Jaarbeurs in Utrecht. Deze dag is een initiatief van Stichting Voices for Women, die de stem laat horen van vrouwen met onverklaarde gezondheidsklachten. De stichting maakt zich hard voor genderspecifieke medische zorg. F.E.S. stond met een stand op de informatiemarkt.

Bijeenkomsten Cliëntenbelang

F.E.S. sluit zoveel mogelijk aan bij de bijeenkomsten en de achterbanoverleggen van [Cliëntenbelang](#). Dit is een onafhankelijke belangenbehartiger met als doel de kwaliteit van leven verbeteren van mensen met een chronische ziekte of aandoening. Met Cliëntenbelang Amsterdam is tevens de afspraak gemaakt om in de toekomst lotegenotencontact op te zetten.

Congres PA!N - The PA!N Matrix: pijn en maakbaarheid?

Pijn Alliantie in Nederland (PA!N) organiseerde een congres met het thema 'The PA!N Matrix: pijn en maakbaarheid?'. Een verkenning van o.a. de complexe en multidimensionale aard van pijn. Hoe regisseren we samen hierin goede zorg? De presentaties werden ondersteund door filmtitels & filmfragmenten: een cinematografische tocht door de wereld van pijn en 'maakbaarheid'. Neurowetenschapper en F.E.S. redacteur Ruud Kortekaas heeft deelgenomen en [een verslag geschreven](#).

Nursing Experience

Op 10 en 11 december was F.E.S. via SWP aanwezig op [de Nursing Experience in Den Bosch](#). Dit event is bedoeld voor verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, SPV, verzorgenden, docenten, studenten verpleegkunde. Hier doen ze kennis op over de nieuwste ontwikkelingen, technieken en producten op het gebied van verpleegkunde. Er zijn jaarlijks zo'n 4500 bezoekers. Ervaringsdeskundige vrijwilligers gaven voorlichting, welke impact een chronische ziekte heeft en hoe het beste hulp geboden kan worden aan patiënten. Zo dragen we een steentje bij om meer erkenning, kennis en begrip te creëren.

Pijncongres

In samenwerking met het samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar een Stem (SWP) organiseerde F.E.S. op 20 december 2024 – in de 'Week van de Pijn 2024' – een pijncongres in Utrecht. Dit congres was speciaal voor leden, donateurs en vrijwilligers van de lidorganisaties van SWP. Professionals die zich met chronische pijn bezig houden spraken tijdens deze dag over hun vakgebied. Er waren lezingen van o.a. een revalidatiearts, een neuropsycholoog en een medisch psycholoog.

[Lees het verslag van dit congres](#)

Vrije Universiteit - Toekomstig arts ontmoet patiëntenvereniging

Vrijwilligers van F.E.S. hebben voorlichting gegeven aan 2e-jaars geneeskunde studenten bij de bijeenkomst: ['Toekomstig arts ontmoet patiëntenvereniging'](#). Het doel van de dag is om studenten kennis te maken met F.E.S. en wat we doen. Daarnaast om studenten meer bewust te maken van de maatschappelijke consequenties van fibromyalgie voor de patiënt.

“

Deelname aan
beurzen

en congressen

bieden kansen

voor groei, kennis

en connecties

”



2. Cursus Sterk met Pijn

F.E.S. is onderdeel van het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem (SWP). Samen met dit samenwerkingsverband hebben we een zelfmanagement cursus ontwikkeld gericht op het leren omgaan met chronische pijn.

De cursus 'Sterk met Pijn' wordt op verschillende plekken door heel Nederland gegeven en is ook online te volgen. De cursus wordt gegeven door ervaringsdeskundige begeleiders en helpt deelnemers weer de regie in handen te nemen.

2.1 Cursus in 2024

In het voor- en najaar zijn er cursussen op locatie gegeven in Almere, Utrecht, Amersfoort en Gouda. Dit is in principe stevige basis, maar de voorkeur heeft natuurlijk dat er meerdere locaties verspreid over het land aangeboden worden in de toekomst. In totaal hebben 23 cursisten in 2024 de cursus op locatie gevolgd.

De online cursussen zijn ook in het voor- en najaar gegeven. Hier werden drie groepen gedraaid: op maandagochtend, dinsdagochtend en dinsdagavond. Voor de online cursussen is veel animo en de groepen zijn dan ook snel vol. In totaal hebben 36 cursisten de online cursus gevolgd en stonden negen mensen op de wachtlijst. Deze kunnen in 2025 geplaatst worden.

2.2 Cursusbegeleiders

De cursus wordt gegeven door vrijwilligers. In 2024 waren er vijftien vrijwilligers actief als cursusbegeleider, deze zijn allemaal aangesloten bij de lid-organisaties van SWP.

Om het aanbod voor de cursussen op locatie uit te kunnen breiden is gestart met een werving voor nieuwe cursusbegeleiders. Met als resultaat dat in 2024 vijf potentiële nieuwe cursusbegeleiders zijn gestart met de training.



22

deelnemers hebben
de cursus op locatie
gevolgd



36

deelnemers
voor de online
cursus



5

cursusbegeleiders
in opleiding



15

vrijwilligers actief
als cursusbegeleider

2.3 Aandacht voor de cursus

In 2024 hebben vrijwilligers van Sterk met Pijn op diverse bijeenkomsten aandacht besteed aan de cursus. Op informatiemarkten, tijdens netwerkgesprekken en op de congressen van Pijn Alliantie in Nederland en SWP. Verder wordt er online veel aandacht aan gegeven via social media, en ontvangen alle lidorganisaties van SWP via mail een promotiepakket per cursus om deze onder de aandacht te brengen bij hun achterban.

2.4 Sterk met Pijn in 2025

Voor het jaar 2025 staat er een nieuwe locatie op de planning: Leeuwarden. Daarnaast hopen we dat een aantal nieuwe cursusbegeleiders een locatie kunnen starten. Verder gaan we ook de focus leggen op het uitbreiden van het online aanbod.



3. Website

3.1 Inhoud

De communicatiemanager van F.E.S. onderhoudt de content van de website. De webmaster van F.E.S. plaatst relevante [nieuwsberichten](#) op de website. Zo informeren we onze achterban naar interessante en actuele ontwikkelingen rondom fibromyalgie en chronische pijn. Voor leden is er een besloten portaal met een nog grotere database aan informatie.

In 2024 zijn er 96 nieuwsitems geplaatst, dit komt neer op gemiddeld twee berichten per week. De overige content op de website blijft continue in beweging. Dit wordt geplaatst en onderhouden door de communicatiemanager.

3.1 Statistieken

We gebruiken Google Analytics om informatie uit de website te verzamelen. Lees de informatie hierover af in de diagrammen op deze en de volgende pagina.

3.2 Webshop

Een van de basistaken van F.E.S. is het voorlichten van patiënten. Zo willen wij kennis overbrengen en ze mondiger maken. Hiervoor hebben we naast de online informatie ook [brochures en flyers](#) die besteld kunnen worden. Het materiaal is bijna allemaal gratis, er wordt alleen een vergoeding gevraagd voor de verzendkosten. Natuurlijk is het ook mogelijk alles te downloaden.

3.3 SEO en Google Ads

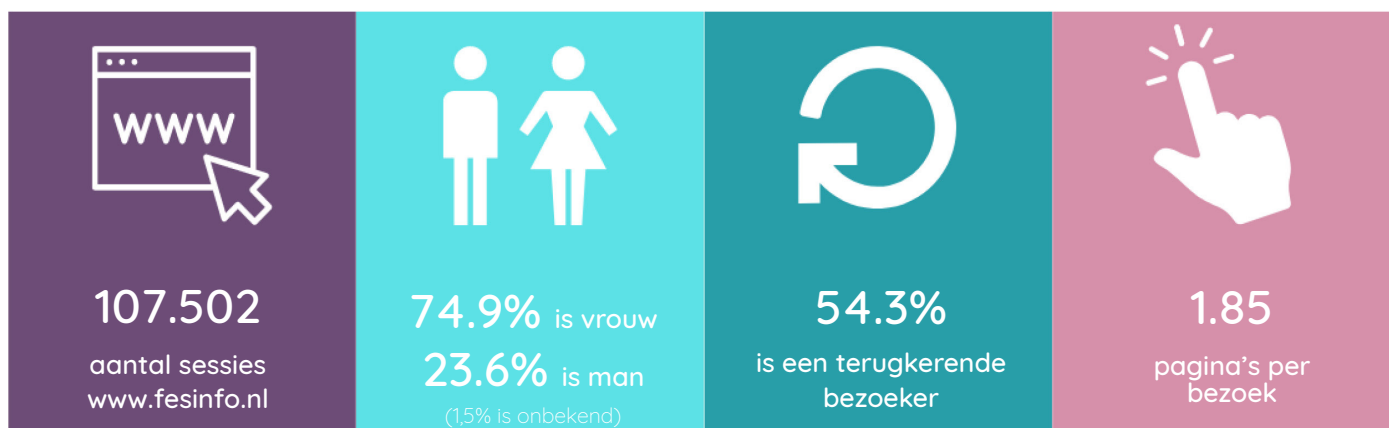
De SEO resultaten van de website zijn wisselend. F.E.S. staat met de meeste zoekwoorden m.b.t. fibromyalgie wel op de eerste pagina in Google, maar op het zoekwoord 'fibromyalgie' is de gemiddelde positie plek negen. Dat is onderaan de eerste pagina/begin tweede pagina. Om dit aan te pakken is de hulp van MEO ingeschakeld om de website beter aan te passen voor SEO en te proberen voor 2025 betere resultaten te behalen.

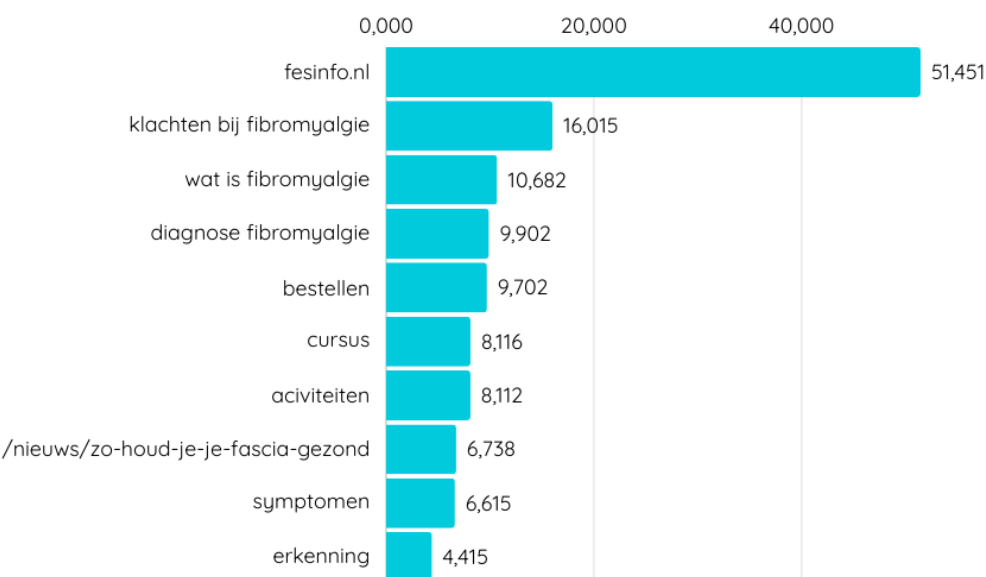
F.E.S. maakt gebruik van [Google Ad Grants](#) voor non-profits.

3.4 Nieuwsbrief

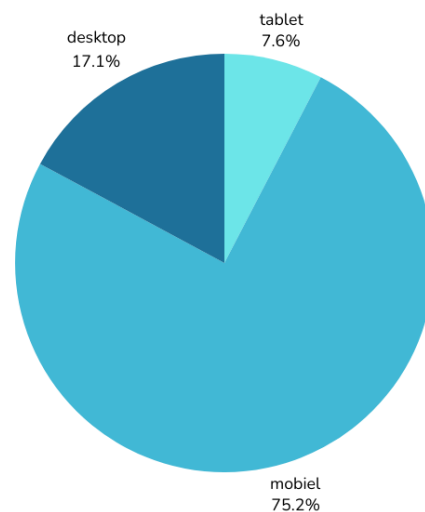
Maandelijks verstuurd F.E.S. een nieuwsbrief naar mensen die zich hier geabonneerd op hebben. Dit aantal schommelde in 2024 rond de 12.300 abonnees. Er zijn in totaal 18 nieuwsbrieven verstuurd. Naast de maandelijkse reguliere nieuwsbrief wordt ook regelmatig een nieuwsbrief voor de jongeren verstuurd of een update bij een belangrijke gebeurtenis.

De [gemiddelde opening van mails](#) ligt op 20,56%. Het gemiddelde openingspercentage van F.E.S. ligt op 31,44%. Hier zijn we dus tevreden over, we zien in de statistieken ook een piek in het aantal websitebezoekers.

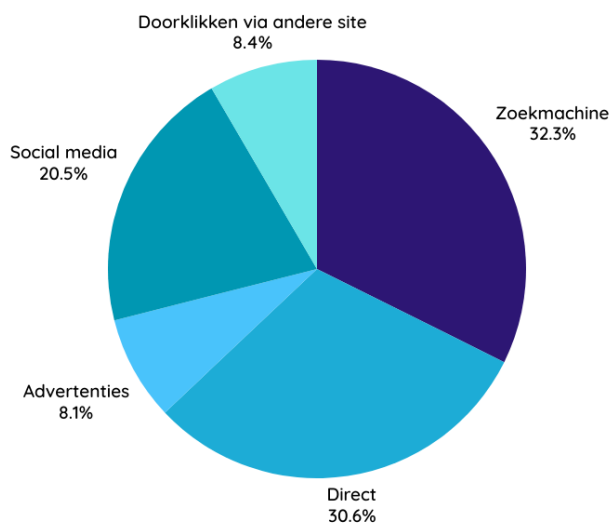




• meest bezochte pagina's op fesinfo.nl

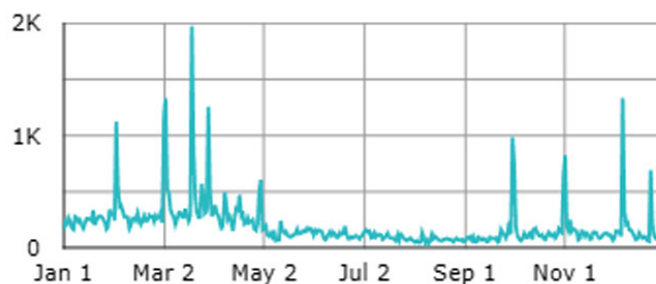


• apparaat waarop de website wordt bekeken



• zo komen bezoekers terecht op fesinfo.nl

sessies **107,502** ↑ 43.5%
 nieuwe gebruikers **72,369** ↑ 40.3%



• aantal sessies en nieuwe gebruikers in 2024



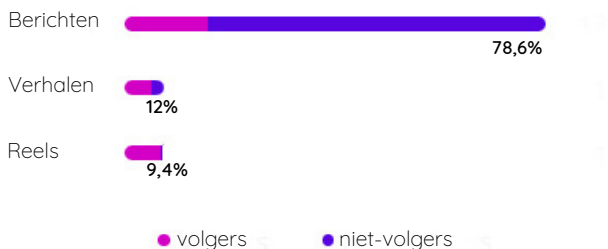
4. Social Media

Een van de doelstellingen van F.E.S. is al jaren om deelgenoten met elkaar in contact te brengen. Een belangrijke speler hierbij is social media. De social media van F.E.S. wordt gedaan door het team van F.E.S. digitaal. In 2024 waren we actief op Facebook, Instagram en hebben we een start gemaakt met het [WhatsApp-kanaal](#).

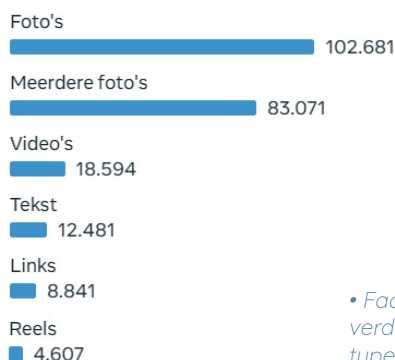
De taken van F.E.S digitaal zijn o.a.:

- beheer van de social media kanalen: [de open Facebookpagina](#), de [besloten Facebookcommunity](#), [Instagram](#) en [WhatsApp-kanaal](#),
- 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-/ en Instagram-messenger, vragen onder posts en de vragen die via mail binnenkomen,
- moderator bij posts op social media om dit in goede banen te leiden.

• Instagram - verdeling bereik soort post volgers vs. niet-volgers



Facebook-bereik



• Facebook - verdeling bereik van type posts



66.577

bericht met
het meeste bereik



3.255

meeste interactie
bij een bericht
(likes, delen, reageren)



22.000+

volgers op Facebook



1.274

leden in de Facebook-
community. Hiervan zijn er
dagelijks tussen de 400 en
500 actieve gebruikers



187.850

bereik van social media
in 2024
(excl. de campagne)



43

gemiddeld
aantal reacties,
opmerkingen en deelacties



16.036

gemiddeld berichtbereik
per maand op
Instagram



185

berichten op social
media geplaatst

5. Informatiemateriaal



5.1 Brochure voor Partners

Fibromyalgie is een syndroom wat niet alleen een grote impact heeft op de persoon zelf, maar ook op de partner. Daarom hebben we een brochure ontwikkeld. Deze geeft praktische tips, inzichten en handvatten hoe je als partner steun kunt bieden zonder jezelf te vergeten.

De brochure is medio 2025 te bestellen via de webshop van F.E.S.



5.2 Boek 'Zo doet pijn minder zeer' - Dr. Frits Winter

F.E.S. heeft samen met het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem een boekje ontwikkeld dat helemaal in het teken staat van leven met chronische pijn. Vol met tips en handige informatie om de dagelijkse uitdagingen wat makkelijker te maken voor mensen die worstelen met pijn.

Het boek is exclusief voor leden te [bestellen via de website van F.E.S.](#) en was een geschenk voor de bezoekers van het Pijncongres.



5.3 Flyer 'Jong en Fibromyalgie'

In 2024 is er door het Jongerenteam van F.E.S. een flyer ontwikkeld speciaal voor jongeren. Er staat algemene informatie in over fibromyalgie, maar vooral specifiek gericht op de problemen waar jongvolwassenen tegenaan lopen.

De flyer is te [bestellen via de online webshop](#) van F.E.S.

“

complexe informatie
in eenvoudige
taal brengen
draagt bij aan
een beter
geïnformeerde
patiënt

”

- [Lees meer onderzoek naar fibromyalgie](#) -

6. 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.

7. Ervaringsdeskundige coaches

F.E.S. heeft jarenlang [gecertificeerde ervaringsdeskundige coaches](#) gespecialiseerd in het omgaan met fibromyalgie in relatie tot werk gehad. Leden kunnen hun vraag per mail stellen.

De afgelopen jaren was het een uitdaging om ervaringsdeskundige coaches te organiseren. In 2024 zijn we hier actief mee aan de slag gegaan en een traject opgestart om coaches op te leiden. Er zijn eind 2024 drie coaches actief en vijf aspirant-coaches. Deze hopen in 2025 te starten voor F.E.S..

8. Wetenschappelijk onderzoek

De commissie wetenschappelijk onderzoek van F.E.S. houdt de ontwikkelingen op dit gebied nauw in de gaten, zowel nationaal als internationaal. Er komen dagelijks veel fibromyalgieonderzoeken in het publieke domein beschikbaar. Veel hiervan wordt gelezen door de wetenschappelijke commissie van F.E.S..

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.



84

vertaald naar
het Nederlands



± 280

gelezen en
beoordeeld



16

onderzoeken uitgelegd
en gepubliceerd op
website/magazine

9. FES Magazine

Het FES-magazine is het verenigingsblad van F.E.S. en verschijnt vier keer per jaar. Het magazine werkt met de volgende pijlers:

Zelfmanagement

onder andere uitgewerkt in de rubrieken In Bedrijf, Juridisch Advies en Lichaam & Geest.

Herkenning en erkenning

human interest artikelen, columns, het stripverhaal, De Passie van, In Beeld en de lifestyle-artikelen

Wetenschappelijke inzichten

over de behandeling van fibromyalgie in de rubriek 'Stand van de Wetenschap'

9.1 Nieuwe vormgeving

Met ingang van het zomernummer 2024 heeft FES Magazine een nieuwe vormgeving gekregen. Het doel is meer visuele rust (qua beeld, kleuren, lettertypes), meer ruimte voor artikelen (een bredere witrand op de pagina's) en een warmer/gezelliger gevoel (iets minder corporate uitstraling). Zo gebruiken we bijvoorbeeld minder verschillende lettertypes dan voorheen en is het omslag er iets anders gaan uitzien: we tonen de foto over de hele pagina en de titel bovenaan kreeg een ander uiterlijk én de toevoeging 'Hét blad over fibromyalgie'.

9.2 Themanummer 'Aanvullende behandelingen'

Een ander hoogtepunt was het themanummer 'Aanvullende behandelingen' (herfst 2024) waarin we op 22 van de 48 pagina's aandacht hebben besteed aan allerlei aanvullende behandelingen zoals verschillende manieren van lichaamsbeweging inclusief bewegen in water, psychologische behandelingen, ademtherapie, etherische oliën en voedingssupplementen.

Bijna iedereen in de redactie heeft hier op de een of andere manier aan bijgedragen. De grote meerwaarde bij dit themanummer ligt erin dat we inhoudelijk onderbouwde, geverifieerde informatie geven over aanvullende behandelingen (in tegenstelling tot veel commerciële, eenzijdige, half correcte informatie die op het internet te vinden is).

[Lees het hele verslag van FES-magazine met o.a. de plannen voor 2025 en meer quotes van de redacteuren.](#)



204 - winter



205 - lente



206 - zomer



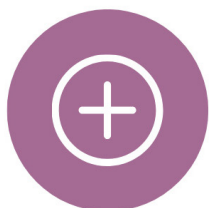
207 - herfst

‘Als ik één ding moet noemen, dan toch wel dat er **veel inhoud** is geweest. Als ik de nummers van afgelopen jaar doorblader, dan staat er veel **nuttige informatie** in voor onze lezers.

Rinie Geenen

Highlights van 2024

een greep uit de vele onderwerpen die zijn behandeld in FES-magazine



themanummer over aanvullende behandelingen



artikel over fibromyalgie en overgewicht



artikel over diagnostiek van fibromyalgie



omslagverhaal van een man met fibromyalgie



miniserie over en met UWV



nieuwe vormgeving



nieuwe rubriek 'Kleur aan je leven'



artikel over rouw & verlies

Lotgenotencontact

Lotgenotencontact is een belangrijke dienst van F.E.S. aan onze leden. Lotgenoten kunnen bij elkaar terecht voor een luisterend oor, het uitwisselen van ervaringen en praktische tips. Geen enkele zorgverlener kan deze steun bieden. Lotgenoten spreken vanuit ervaring. Zij weten wat jij meemaakt. Lotgenotencontact kan ook helpen mondiger te worden met en ondanks je beperkingen.

Fibromyalgie en Samenleving bevordert het contact met lotgenoten op diverse manieren:



1. Fibromyalgielijn

Iedereen heeft op zijn tijd behoefte aan een luisterend oor of een goed gesprek.

Soms is het moeilijk om je verhaal te vertellen aan de mensen om je heen. Misschien is het te pijnlijk, te privé of stuit je op veel onbegrip. Dan kun je bellen met de Fibromyalgielijn.



273

telefoontjes naar
de fibromyalgielijn



14

minuten duurt een
gemiddeld gesprek



5

vrijwilligers zijn actief
bij de fibromyalgielijn

Ervaringsdeskundige vrijwilligers van F.E.S. beantwoorden de telefonische 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 vrijdag tussen 10.00 en 12.00 uur.

2. Wandelgroepen

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

Daarom heeft F.E.S. wandelactiviteiten. 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 kunnen zo op een ongedwongen manier in gesprek met lotgenoten.

De wandelingen worden begeleidt door ervaringsdeskundige vrijwilligers.

De fibromyalgie wandelweek!

Dit jaar riep F.E.S. alle leden op om in de week van de internationale dag van de fibromyalgie, 12 mei, een groepswandeling te organiseren: [de fibromyalgie wandelweek](#).

De insteek was om een haalbare en laagdrempelige wandeling te organiseren bijvoorbeeld in een park of bos in de buurt of gewoon in de stad.

Leden en vrijwilligers hebben gewandeld in Dordrecht, Heerenveen, Rhoon, Tholen en Utrecht. Een initiatief dat we vanaf nu jaarlijks gaan organiseren.

3. Lotgenotencontact in de regio

F.E.S. organiseert in de provincies lotgenotenbijeenkomsten. Vrijwilligers - meestal ervaringsdeskundig - begeleiden deze bijeenkomsten en inlopen. Zo kunnen mensen op een laagdrempelige manier in contact komen met lotgenoten bij hun in de buurt.

Daarnaast zijn de vrijwilligers in de provincie ook actief als belangenbehartiger en voorlichter. Zij geven informatie over fibromyalgie en F.E.S. op o.a. bijeenkomsten in ziekenhuizen, hebben contact met zorgverleners en met collega-organisaties. Op deze pagina belichten we een aantal van deze activiteiten.

REGIO WEST

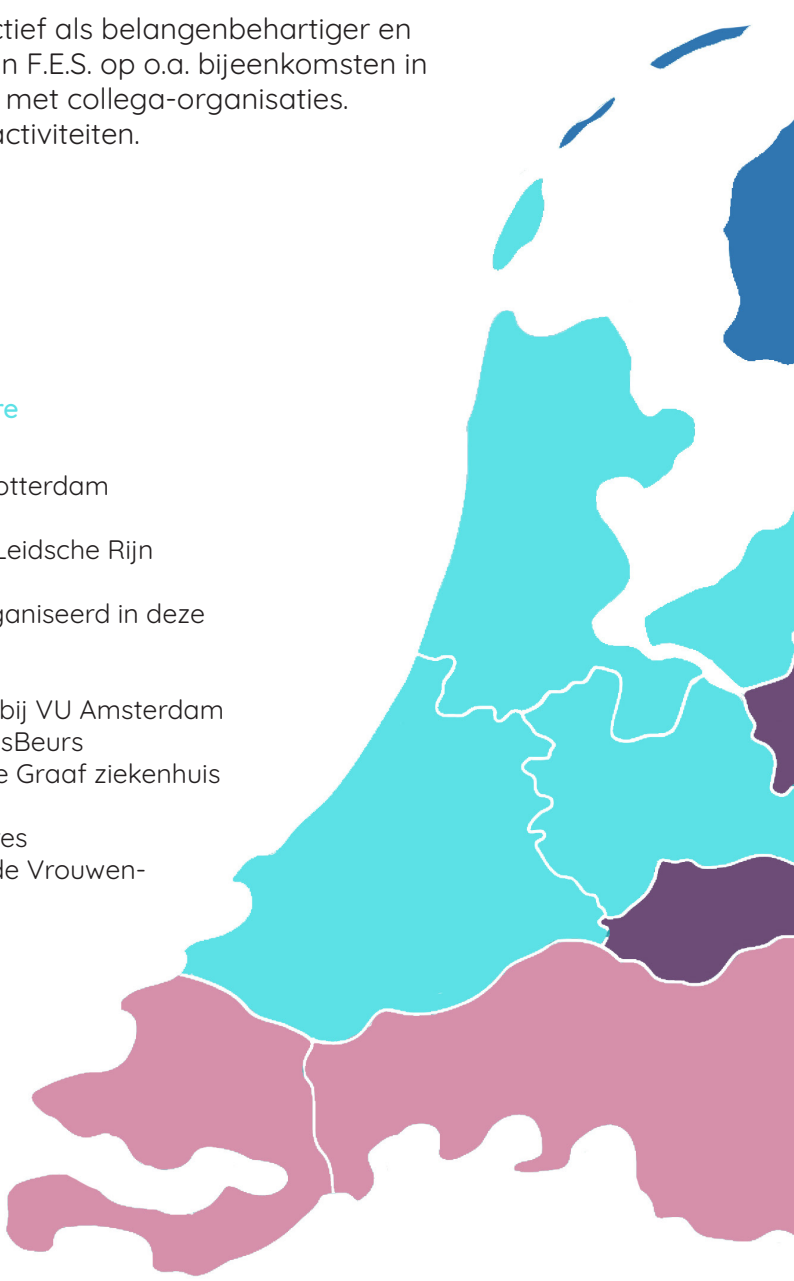
Noord-Holland | Zuid-Holland |
Utrecht | Flevoland regio Lelystad/Almere

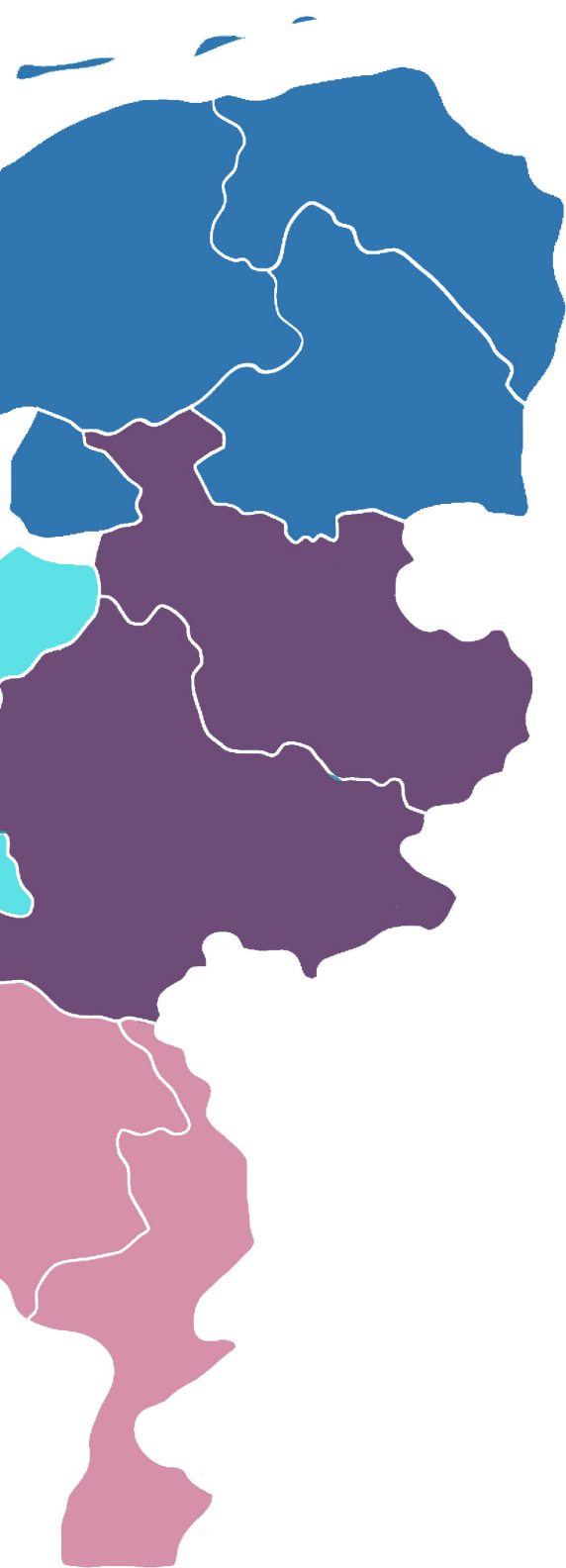
- 15 vrijwilligers actief in deze regio
- maandelijkse wandelgroepen in regio Rotterdam en Reeuwijk
- structurele lotgenotenbijeenkomsten in Leidsche Rijn (Utrecht),
- 42 contactbijeenkomsten in totaal georganiseerd in deze regio in 2024
- belangenbehartiging o.a. op:
 - voorlichting studenten Geneeskunde bij VU Amsterdam
 - vertegenwoordiging op de AlmerePlusBeurs
 - Wereld Reumadag in in het Reinier de Graaf ziekenhuis in Delft
 - vertegenwoordiging op het Pijncongres
 - vertegenwoordiging op de Dag van de Vrouwen-gezondheid

REGIO ZUID

Zeeland | Noord-Brabant | Limburg

- 14 vrijwilligers actief in deze regio,
- maandelijkse wandelgroepen in Oost-Brabant en Limburg,
- structurele lotgenotenbijeenkomsten in Dongen en Sittard,
- maandelijkse lotgenotenbijeenkomsten in Zeeland met variërende locaties,
- 31 contactbijeenkomsten in totaal georganiseerd in deze regio in 2024,





REGIO NOORD

Friesland | Groningen | Drenthe | Flevoland regio Emmeloord

- 9 vrijwilligers actief in deze regio,
- lotgenotenbijeenkomsten in Groningen, Leeuwarden en Assen,
- 8 contactbijeenkomsten in totaal georganiseerd in deze regio in 2024
- belangenbehartiging: deelname aan bijeenkomsten van ZorgBelang

REGIO OOST

Gelderland | Overijssel

- 10 vrijwilligers actief in deze regio,
- structurele lotgenotenbijeenkomsten in Velp en Groesbeek
- 13 contactbijeenkomsten in totaal georganiseerd in deze regio in 2024,



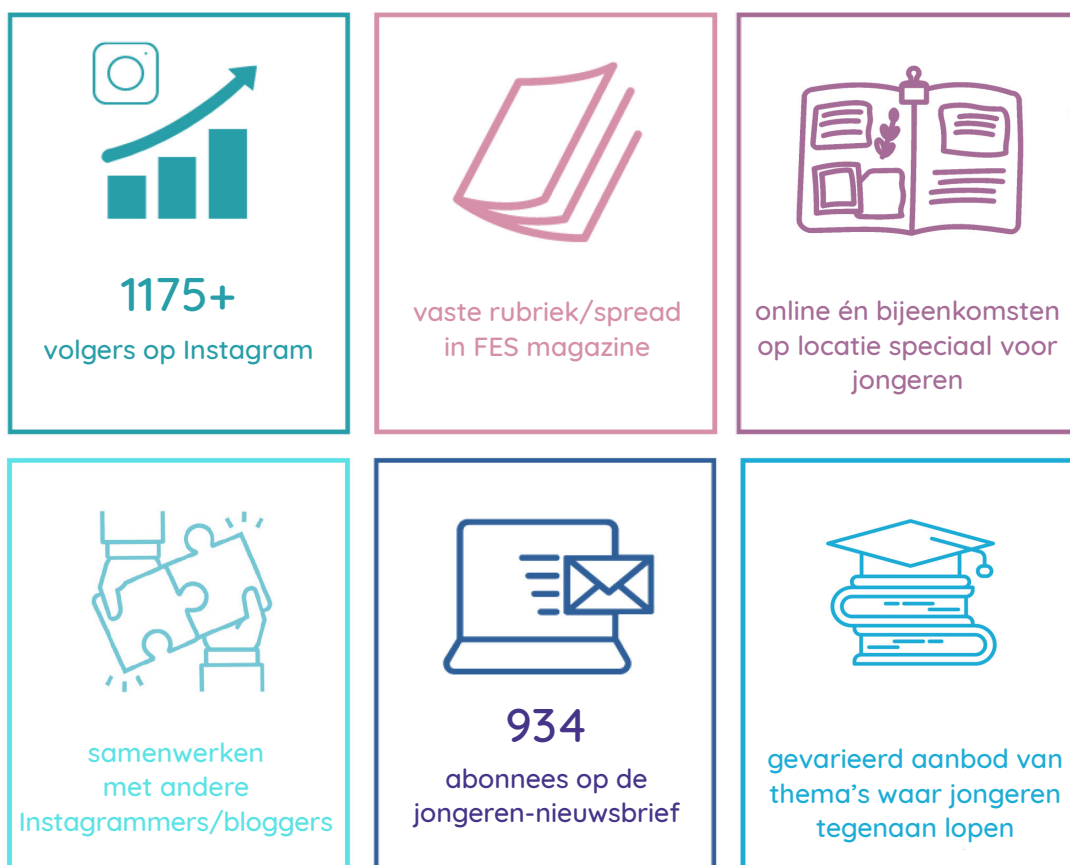
4. Jongeren

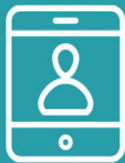
Het jongerenteam van F.E.S. is ontstaan vanuit het idee dat jongeren en jongvolwassenen met fibromyalgie tegen eigen problemen aanlopen. Hoe ga je om met alles om je heen? Naar school, studeren, een (nieuwe) baan, vrienden, uitgaan, relaties, een gezin starten...

Binnen F.E.S.-jongeren creëren we een plek waar contact, herkenning, informatie en tips voorop staan. Het team is op veel verschillende vlakken actief;

- verzamelen van ervaringsverhalen op o.a. website. Dit zijn zowel verhalen van de vrijwilligers als ervaringsverhalen van onze volgers. Een mooi gevarieerd aanbod van verschillende thema's waar jongeren mee te maken krijgen.
- tweemaandelijks nieuwsbrief speciaal voor de jongeren
- eigen rubriek in FES magazine
- er worden zowel fysieke als online bijeenkomsten georganiseerd (zoals een [creative journal middag](#))
- veel interactie op social media met volgers
- samenwerking aangegaan met andere Instagrammers/bloggers
- ontwikkeling van de nieuwe flyer 'Jong & Fibromyalgie'

[Lees het hele verslag van de jongerencommissie van F.E.S.](#)





26

online
lotgenoten-
bijeenkomsten



5

vrijwilligers zijn actief
bij het team van online
lotgenotencontact



193

inschrijvingen voor
deelname aan de
online bijeenkomsten

2. Online lotgenotencontact

F.E.S. houdt elke maand een aantal bijeenkomsten van ± anderhalf uur lotgenotencontact via Zoom. Aan deze bijeenkomsten zit vaak een thema gekoppeld. De bijeenkomsten zijn in kleine groepen (minimaal 4, maximaal 8) en worden begeleidt door ervaringsdeskundige vrijwilligers die hiervoor ook een training hebben gehad.

Een aantal **thema's** van het
online lotgenotencontact
in **2024**



Nawoord

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. Tevens is F.E.S. InvolV zeer dankbaar dat we gebruik kunnen maken van de vergader- en cursusfaciliteiten en ondersteuning die zij patiëntenorganisaties bieden.

Al onze activiteiten zijn erop gericht om de positie en de leefwereld van mensen met fibromyalgie te verbeteren. Om dit te doen kunnen wij niet zonder onze vrijwilligers, de leden en alle anderen die zich inzetten voor F.E.S. Wij zijn hier enorm dankbaar voor.

Bestuur en directie
april 2025





Fibromyalgie en Samenleving F.E.S.
de nationale vereniging voor fibromyalgiepatiënten

www.fesinfo.nl
fes@fesinfo.nl

hulplijn: 035-62 12 223
administratie: 035-62 20 612