



Jaarverslag 2018

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

Inhoudsopgave

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.

Algemene informatie	4
Bestuur en directie	4
Beleid	4
Kantoor en administratie	5
Financieel	5
Leden, ledenaanwas, ledenwerving en ledenbinding	6
Privacywetgeving	7
Achterbanraadpleging	7
Algemene ledenvergadering	7
Vrijwilligers	7
Breed overleg	8
Belangenbehartiging, voorlichting en informatie	9
Bestuur, directie en kantoor	9
Commissie Belangen Behartiging	12
Cursus Sterk met Pijn	14
Ervaringsdeskundige coaches	15
Presentatie op beurzen	16
FES-magazine	18
Website	20
Informatiemateriaal	21
Europese activiteiten	22
European Network of Fibromyalgia Associations (ENFA)	22
Pain Alliance Europe (PAE)	22
Lotgenotencontact	25
Telefonisch lotgenotencontact	25
FES-digitaal	25
Provincies	27
Verslag van themadag Voeding	38
Nawoord	39

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.

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 2018 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 zes keer per jaar 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 behandelaren.

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 thema dag
- dat er een fibromyalgielijst is waar je terecht kan bij ervaringsdeskundigen met je vragen over fibromyalgie
- verbinding met de beroepsbeoefenaars, artsen en wetenschappers actuele folders

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)
- Reuma Nederland (v.h. Reumafonds)
- De Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland (SRPN)
- 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 2018 is financiële informatie over de vereniging te vinden, met o.a. de staat van baten en lasten.

Kantoor en administratie

Op kantoor is het afgelopen jaar één kracht actief geweest op de administratie: Sabrina de Goeij. Zij werkt twee dagen in de week en 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.

Tevens is de directeur drie dagen per week vanuit kantoor werkzaam. Bij elkaar 1,8 FTE.

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

Het afgelopen jaar is de vereniging weer samen met de [ME/ CVS Stichting](#) en de [Whiplashstichting-Nederland \(WSN\)](#) terugverhuisd naar Hilversum. We zitten nu achter het station en hopen dat we hier voorlopig kunnen blijven zitten. Het pand staat overigens wel weer te koop.

We gaan onze samenwerking intensiveren waardoor we ook in aanmerking komen voor de subsidie die VWS ter beschikking stelt wanneer organisaties gezamenlijk de back-office organiseren. We hebben al een gezamenlijke back-office maar VWS heeft voorwaarden opgesteld waaraan onze gezamenlijke back-office minimaal moet voldoen.

- Bestuursondersteuning: Landelijk coördinatiepunt en vast postadres van de pg-organisatie; Secretariaatsfunctie die de post en het e-mailverkeer verzorgt; Aanspreekpunt als 1e lijnsopvang; Beschikbaarheid tijdens werkdagen; Verzorgen van archief en opslagruimte; Opstellen van periodieke rapportages, dashboards ten behoeve van het bestuur van de pg-organisatie over zaken als de financiën en ledenbestand.

- Leden-/ donateursadministratie: Verzorgen digitale ledenadministratie; in- en uitschrijven, mutaties; Verzorgen donateursadministratie: in- en uitschrijven, mutaties; Verzorgen contributieadministratie; Facturatie digitaal en via acceptgirokaart; Correspondentie over betalingen lidmaatschap; Ondersteuning bij vragen over de administratie; Welkomstinformatie.

- Salarisadministratie: Verzorgen digitale salarisadministratie (ingeval iemand bij de pg-organisatie in dienst is of is gedetacheerd, ook relevant bij ZZP'ers).

- Financiële administratie: Verzorgen boekhouding; Verzorgen jaarrekening en jaarverslag; Samenstellen financiële jaarstukken voor VWS-subsidie.

- Digitaal werken: Bieden van een sharepoint die organisaties kunnen gebruiken voor het maken van websites (Een share point is een veilige locatie voor het opslaan, organiseren, delen, bekijken en gebruiken van informatie); Verzorgen van abonnement op ondersteunend softwarepakket, van thuis uit toegankelijk voor het bestuur van de pg-organisatie en met de geëigende autorisatie lees- of werkfuncties (gedeelde email, opslag en archivering, bewerken, delen van bestanden, chatten etc); Telefonische helpdesk voor problemen met abonnement.

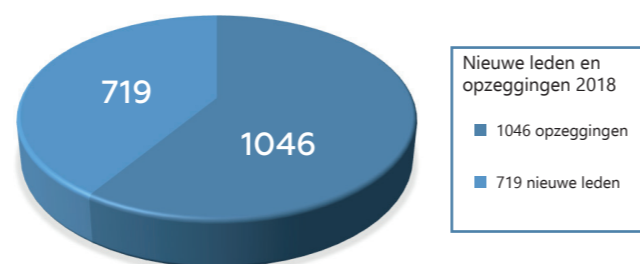
- Communicatie: vormgeving en verzending van drukwerk; vormgeving en verzending van voorlichtingsmateriaal.

Leden, ledenaanwas, ledenwerving en ledenbinding

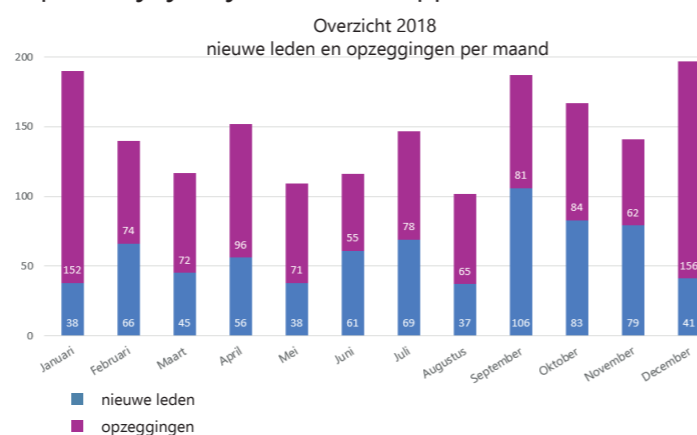
Aan het begin van 2018 waren dit 6815 leden en aan het einde van 2018 waren dit er 6488. Helaas is het percentage nieuwe leden (10,5%) lager dan het aantal opzeggingen (15,4%).

We hebben veel activiteiten ontplooid om ervoor te zorgen dat leden de weg vinden naar onze ver-

eniging, maar helaas blijft het aantal nieuwe leden achterlopen. Tegenwoordig is men maar een paar jaar lid van een vereniging, en daarom proberen we activiteiten te organiseren om ze wat langer vast te houden.



Opvallend is dat in de wintermaanden (december/januari) het aantal opzeggingen het hoogst is. Het vermoeden is dat dit toch al dure maanden zijn, en dat een lidmaatschap dan een van de eerste dingen op het 'lijstje' zijn om te schrappen.



Het meeste aantal nieuwe leden is met een flinke piek te zien in september. Een duidelijk aantoonbare reden hiervoor is er niet. We denken dat het niet meer zover komt dat leden nog lid worden voor het leven, hoewel we nog wel een grote groep leden hebben die dit wel zijn.

Privacywetgeving

Vorig jaar zijn we druk bezig geweest omdat de privacy wetgeving aangescherpt werd. Dit betekende voor ons dat we inzichtelijk hebben gemaakt hoe wij als patiëntenorganisatie omgaan met privacy gevoelige informatie. De informatie over ons [privacybeleid](#) is inmiddels terug te vinden op onze website.

Achterbanraadpleging

Het afgelopen jaar hebben we onze achterban geraadpleegd over het FES-magazine d.m.v. een [enquête](#). Er zijn geen noemenswaardige uitkomsten, de percentages liggen erg dicht bij elkaar. Er worden dan ook geen wijzigingen in het magazine doorgevoerd.

De lay-out, vormgeving en de teksten van het magazine vallen bij het overgrote deel van de respondenten in goede aarde. Slechts een klein percentage (4%) vindt de teksten niet duidelijk of de lay-out en vormgeving niet prettig. De meeste respondenten hebben zelf fibromyalgie (95%) en dat is de reden dat ze het magazine lezen.

Waar ze het liefst over lezen, is over nieuwe inzichten van de aandoening. Ook het lezen van anderen ervaringen en informatie over therapieën zijn voor de meeste respondenten redenen om het magazine te lezen. Lezers geven het magazine gemiddeld een 7.7.

[Het gehele verslag](#) van de bevindingen van het onderzoek is online terug te lezen.

Algemene ledenvergadering

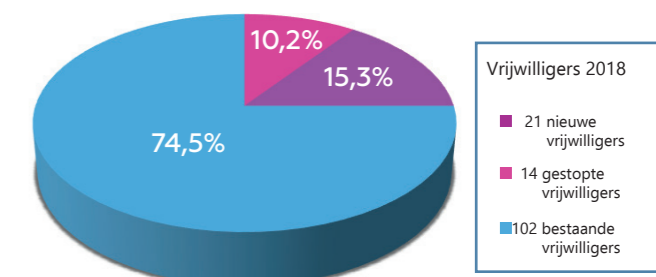
De ledenvergadering is dit jaar één keer bij elkaar gekomen om het jaarverslag en de jaarrekening over 2017 door te nemen en de beleidsnotitie voor de komende jaren te bespreken. Deze documenten zijn allen door de ALV goedgekeurd.

Vrijwilligers

door Martelle van 't Geloof

Ongeveer 130 vrijwilligers zijn in 2018 actief binnen de F.E.S. Dit varieert van contactpersoon tot bestuurslid en van kantoorvrijwilliger tot vrijwilligers die zich met de website bezighouden. Samen zorgen zij voor zo goed mogelijke ondersteuning en belangenbehartiging. Zij doen dit met een voor hen maximale inzet. Bijna alle vrijwilligers zijn zelf ook fibromyalgiepatiënt.

In 2018 hebben zich 21 nieuwe vrijwilligers aangemeld voor de vereniging. Daartegenover hebben 14 vrijwilligers zich afgemeld voor hun functie. Sommige daarvan waren al een aantal jaar actief, maar ook een gedeelte heeft vrij snel na aanmelden ook weer afgemeld.



Belangenbehartiging, voorlichting en informatie

Zonder de inzet van deze vrijwilligers kan de vereniging niet aan haar doelstelling voldoen. Vrijwilligers zijn actief binnen o.a.

- Belangenbehartiging
- Bestuur
- Beurzen
- Europese afvaardiging
- Ervaringsdeskundige coaches werk
- FES-digitaal (social media & website)
- Voorlichting
- FES-magazine
- Jongerencommissie
- Kantoor
- Provincies
- Fibromyalgielijd
- Cursus Sterk met Pijn

Vrijdag 2 november 2018 was in de Reehorst de jaarlijkse vrijwilligersdag voor de F.E.S. Tijdens deze dag brainstormden we over het thema voor volgend jaar, gingen de vrijwilligers in gesprek met

het bestuur en er waren workshops en trainingen. Maar vooral was het heel leerzaam en gezellig!

Er is veel input gekomen voor het thema van 2019: bewegen. Aan de hand hiervan wordt er een nieuwe top tien samengesteld. Daarnaast is het altijd erg handig om met elkaar in gesprek te gaan en te horen wat er allemaal bij de andere commissies speelt. Zo leer je van elkaar en wordt je als vrijwilliger op de hoogte gesteld van ontwikkelingen bij je F.E.S.-collega's.

Breed overleg

Het afgelopen jaar heeft het breed overleg vier keer plaatsgevonden. Het overleg waar alle coördinatoren en voorzitters van de diverse commissies bij elkaar komen om afspraken te maken met betrekking tot het beter functioneren van het vrijwilligerswerk en de organisatie.



Vrijwilligersdag 2018

Trainer/adviseur Joke Zephat bespreekt met vrijwilligers de invulling van de themadag 2019

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. Wij hebben besproken dat er zo nu en dan sprake is dat fibromyalgie geen reumatische aandoening zou zijn. Fibromyalgie staat bij de World Health Organisation WHO (in het Nederlands Wereld Gezondheidsorganisatie) ingeschreven als zelfstandige aandoening in de ICD10, "Diseases of the musculoskeletal system and connective tissue" onder M-79-7. Wij hebben afgesproken met de leden van de Medische en Juridische adviesraad dat wij de WHO blijven volgen.

Themadagen

In 2018 had de landelijke themadag voeding als onderwerp, een verslag van deze themadag is als bijlage toegevoegd. In 2019 is het thema beweging en in 2020 gaat het over fibromyalgie behandelen, inclusief "alternatieve" behandelingen. De themadag krijgt in 2020 een andere vorm, we gaan drie kleinere regionale themadagen organiseren, één in het noorden, één in het midden en een derde in het zuiden van het land. We hopen hiermee tegemoet te komen aan de personen die de reis naar het midden jaarlijks niet kunnen ondernemen. Een impressie van de themadag in 2018 is [achterin](#) dit jaarverslag te vinden.

Eular Congress (European League Against Rheumatism)

De [Eular](#) organiseert jaarlijks een congres waar wetenschappers, artsen etc. die wat met Reuma van

doen hebben elkaar ontmoeten en informeren over ontwikkelingen. Omdat de Eular dit jaar plaats vond in Amsterdam hebben we hier ook een bezoek aan gebracht. Het blijkt dat fibromyalgie tijdens het congres regelmatig op de agenda staat. Afgesproken dat we gaan kijken of de redactie van FES-magazine vaker aanwezig kan zijn zodat er verslag kan worden gedaan. Het is ook een beetje afhankelijk van waar de Eular in de toekomst gehouden gaat worden.

Samenwerking met ME/ CVS Stichting Nederland en Whiplash Stichting Nederland WSN

Buiten de back-office activiteiten trekken we samen op als het gaat om stigmatisering.

Van stigmatisering hebben vooral patiënten last als er veel maatschappelijke discussie is rondom de aandoening/ziekte. Mensen zijn daadwerkelijk ziek, hebben klachten maar vinden problemen op allerlei gebied zoals werk, onderwijs, uitkering, etc.. Zij worden dan regelmatig weggezet als zijnde aanstellers, mensen met vage klachten, waarbij het wel tussen de oren zal zitten, etc. Dat vraagt om emancipatie van de patiënten, zij moeten weten hoe met deze situaties om te gaan.

Het onderwerp is voorgelegd bij de Nederlandse Patiëntenfederatie en voorlopig is er een medewerker opgezet om samen met ons een plan de campagne te maken. Hierbij is voorlopig ook iemand van Hoofdpijnnet aangehaakt die ook te maken heeft met deze problematiek. Wij hebben nu een werkgroep geformeerd om in ieder geval een soort factsheet te maken.

ReumaNederland

Wij ontvangen van [ReumaNederland](#) per jaar €10 per lid. Dit is prachtig. Hierdoor kunnen wij het lidmaatschap van de vereniging laag houden.

Wij helpen ReumaNederland met het zoeken naar collectanten en plaatsen hiervoor advertenties in ons magazine. Ook besteden we aandacht aan de collecteweek die jaarlijks in maart is. Wanneer er iemand is die bij het lezen van dit jaarverslag interesse heeft om te collecteren in maart dan horen we dat graag via ingeborg.audier@fesinfo.nl.

Er is een gesprek geweest met de directeur van De Nederlandse Vereniging voor Reumatologen waarin zij te kennen heeft gegeven dat de vertaling van de Eular richtlijn en de vertaling naar de Nederlandse situatie voor de NVR geen prioriteit is. De Engelse Eular versie is niet geplaatst op hun website, zij hebben ervoor gekozen om de richtlijn uit 2002 aan te houden omdat zij van mening zijn dat deze richtlijn nog actueel is.

Met ReumaNederland is afgesproken dat zij ons gaan helpen met de totstandkoming van een patiëntenversie, zodat de patiënten op de hoogte zijn van de inhoud van deze richtlijn.

Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland (SRPN)

[SRPN](#) is een samenwerkingsverband van bijna alle landelijke reuma patiëntenorganisaties. We willen elkaar vinden op landelijk niveau als het gaat om:

- Kennisuitwisseling
- Optimale samenwerking
- Belangenbehartiging

De directeur, Ingeborg Audier zit namens de F.E.S. in het bestuur van SRPN in de functie van Penningmeester.

Organisaties die lid zijn van SRPN zijn:

- Stichting Axiale SpA NL
- Fibromyalgie en Samenleving F.E.S.
- Jeugdreuma Vereniging Nederland
- Nationale vereniging voor LUPUS, APS, Sclerodermie en MCTD
- KAISZ
- Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten
- Osteoporose Vereniging
- Poly-artrose Lotgenoten Vereniging
- ReumaNederland
- SCCH Vereniging
- Vereniging van Tietze- en costochondritis patiënten
- Youth-R-Well.com

Regionale reumapatiëntenverenigingen zijn via ReumaNederland vertegenwoordigd.

Netwerk Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (NOLK)

[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. De directeur, Ingeborg Audier neemt deel aan de Werkgroep Samenwerken met patiënten met chronische lichamelijke klachten.

Wanneer een onderzoeker/wetenschapper onderzoek wil doen proberen wij te zorgen dat patiëntenparticipatie binnen het onderzoek geregeld is door patiënten te werven via onze vereniging, via Pijnpatiënten naar 1 stem of andere netwerken afhankelijk van de onderzoeksvraag.

Wij zijn hiervoor benaderd omdat wij een aantal jaren geleden in de meelesgroep gezeten hebben voor een nieuwe/aangepaste SOLK richtlijn. De SOLK richtlijn van het Nederlands huisartsen genootschap biedt de huisarts handvatten hoe om te gaan met patiënten met klachten bij wie na medisch onderzoek geen ziekte of lichamelijke afwijking te vinden is.

SamenwerkingsVerband Pijnpatiënten naar 1 stem (SWP)

Wij zijn aangesloten bij het [SWP](#). Het samenwerkingsverband is een vereniging geworden waar de directeur bestuurslid is.

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. Dit wordt zichtbaar in onder meer:

- Erkenning van chronische pijn als zelfstandige aandoening
- Voorkoming van chroniciteit door adequate acute pijnzorg: vroegtijdige diagnose en multidisciplinaire behandeling
- Begrip voor pijnpatiënten bij behandelaars

- Het voorkómen van dóórbehandeling bij gebrek aan reëel vooruitzicht op klachtenvermindering
- Pijnpatiënten die zich richten op wat zij nog wél kunnen en niet op wat niet (meer) mogelijk is.

Lopende activiteiten SWP:

- Kinderen en pijn; aanvulling zorgstandaard chronische pijn met specifieke zorg-aandachtspunten voor kinderen met chronische pijn die als addendum toegevoegd worden aan de Zorgstandaard Chronische Pijn. Hiervoor is een werkgroep bezig vanuit SWP en enkele behandelaars die betrokken zijn bij kinderen worden aangetrokken
- Zorgstandaard Chronische Pijn: de implementatie van de zorgstandaard en opname in het Kwaliteitsregister
- Cursus Sterk met Pijn: continuering van de cursus en het aantrekken van nieuwe begeleiders voor de cursus zodat op meer plaatsen in het land de cursus gegeven kan worden
- Health Deal: deelname namens SWP in 4 regio's om de zorgstandaard daadwerkelijk in de praktijk vorm te geven. Deelname aan de kerngroep Health Deal voor afstemming in de regio's
- Vanuit patiëntenperspectief deelname aan; richtlijnen waar chronische pijn een rol speelt, adhesie betuigingen of deelname aan wetenschappelijk onderzoek en subsidieaanvragen, het Netwerk Onverklaarbare Lichamelijke Klachten (NOLK), overleg neuromodulatie Zorginstituut Nederland/behandelaars en patiëntenorganisaties
- Presentaties, congressen en het schrijven van artikelen. PR-activiteiten o.a. interviews in samen-

werking met behandelaars voor dagbladen en tijdschriften

- PA!N: deelname in het DB en AB om de zorg van chronische pijn te verbeteren. Organisatie van congres 2020 en basiskennis ontwikkelen voor behandelaars over chronische pijn door de werkgroep onderwijs
- Subsidieaanvragen en/of fondsenwerving voor financiële armslag en projecten

Vanuit het samenwerkingsverband wordt de cursus Sterk met Pijn georganiseerd waarbij wij als F.E.S. een coördinerende rol hebben. Meer informatie over de cursus staat elders in het jaarverslag.

Het samenwerkingsverband heeft [16 deelnemende organisaties](#).

Patiëntenfederatie Nederland versus Ieder(in)

Wij zijn al jaren lid van [Ieder\(in\)](#) maar omdat wij nauwelijks binding hebben met deze organisatie zullen wij overstappen naar de [Patiëntenfederatie Nederland](#). Deze organisatie heeft directeuren-overleg en tijdens dit overleg kunnen directeuren meedenken over beleid. Na het overleg is er altijd een ALV waar de zaken voorgelegd worden. We gaan kijken of met dit lidmaatschap/deze samenwerking de belangen van onze organisatie beter vertegenwoordigd worden.

Commissie Belangen Behartiging

door Jaap Gönning

De [Commissie Belangen Behartiging](#) van de F.E.S. bestond aan het begin van 2018 uit zeven personen, t.w.: Gemma de Meijer, Marleen Smit, Paula Lenting, Karin van der Wal-Vollers, Arno van Deuzen, Frits Potuijt, Jaap Gönning en Jannie Henckel was de notulist.

Helaas hebben Karin en Paula om persoonlijke redenen bedankt en aan het begin van 2019 heeft ook Jannie helaas om gezondheidsredenen haar taak moeten neerleggen.

Terugkijken doet de CBB vooral met voldoening, omdat met name bij de UWV keuringsartsen het besef is doorgedrongen dat fibromyalgie een echte chronische aandoening c.q. ziekte is. Natuurlijk komen er klachten en vragen binnen wanneer mensen het niet eens zijn met haar of hun arbeidsongeschiktheidspercentage, maar daar hebben we binnen de F.E.S. de juridische adviesraad voor met hun drie juristen (JAR). Ook kijken we met voldoening terug omdat de deur bij de [Nederlandse Vereniging voor Reumatologie](#) (NVR) voor ons is open gegaan.

Minder vrolijk werd de CBB, van de toch wel botte afwijzing voor een gesprek bij het Nederlands Huisartsen Genootschap. Maar ook bij hen zal een keer de klok gaan luiden en de bel gaan rinkelen dat fibromyalgie niet op de [Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten](#), de zgn. SOLK lijst thuishoort, maar gewoon door de huisarts als een verklaarbare chronische aandoening wordt aangemerkt.



Door het vertrek van twee van de zeven leden is ons speerpunt over de Arbodienst nog niet van de grond gekomen, maar dit krijgt ongetwijfeld een goed vervolg in 2019.

Ten aanzien van de Wmo/Gemeenten hadden we de pech dat in maart 2018 gemeenteraadsverkiezingen zijn gehouden waardoor het lang geduurd heeft voordat er binnen de [Vereniging Nederlandse Gemeenten](#) weer een commissie Zorg was. Aan het eind van 2018 konden we een afspraak maken met de secretaris van deze commissie.

Ook heeft het CBB de problemen rond de fysiotherapie weer ter hand genomen. Dit spitste zich vooral toe op de problemen rondom de aanvullende verzekering die steeds meer door de zorgverzekeraar wordt uitgekleeft en dus onbetaalbaar

wordt en omdat fysiotherapeuten geen contract meer hebben met de verschillende zorgverzekeraars.

Terugkijken betekent ook vooruitzien. En dat heeft de CBB op woensdag 21 november gedaan door het aanvaarden van het [Werkplan 2019](#). De speerpunten uit 2018 blijven bestaan, alleen speerpunt UWV wordt uitgebreid met herkeuring.

De speerpunten rond de Huisartsen problematiek en de Reumatologen staan ook in 2019 in ons werkplan net als de Arbodienst. Nieuw is het maken van richtlijnen voor fibromyalgie patiënten en natuurlijk gaan we er alles aan doen om de fysiotherapie weer betaalbaar te maken.

Cursus Sterk met Pijn

door Karin Sijtsma

De cursus [Sterk met Pijn](#) is gebaseerd op de oude cursus: "Fibromyalgie, U staat er niet alleen voor" van de F.E.S.. Vanuit andere patiëntenverenigingen kwam de vraag om de cursus breder geschikt te maken en aan te passen voor alle chronische pijnpatiënten.

Een van de doelen voor 2018 was om op verschillende plaatsen in het land van start te gaan met de nieuwe cursus Sterk met Pijn. Hiervoor zijn in het voorjaar van 2018 cursusbegeleiders vanuit verschillende patiëntenverenigingen die aangesloten zijn bij het Samenwerkingsverband Pijnpatienten naar 1 stem, opgeleid, met als resultaat 18 gecertificeerde cursusbegeleiders. In Amersfoort, Enschede, Gouda, Hilversum, en Lisserbroek zijn de cursussen van start gegaan in het najaar van 2018.

Daarnaast was het doel om naamsbekendheid te creëren en voldoende cursisten te krijgen. Om dit te bereiken is er flink promotie gemaakt door de cursusbegeleiders en de werkgroep Sterk met Pijn.

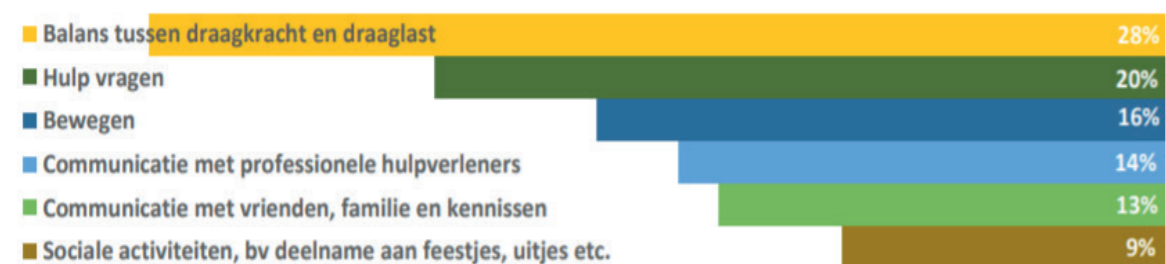
Er is een mooie [promotievideo](#) gemaakt. Verder zijn er ruim 15 presentaties/voorlichting over de cursus gegeven bij diverse organisaties. Ook via social media, artikelen in magazines van patiëntenorganisaties en persoonlijke gesprekken in ziekenhuizen is aandacht besteed aan de cursus Sterk met Pijn. Op dit moment springen Hoofdpijnnet, Osteoporosevereniging, F.E.S. en CRPS er uit met promotie en aandacht voor de cursus voor zover gezien of gehoord.

De cursus is goed ontvangen. Het gemiddelde cijfer dat landelijk werd gegeven is een 8,5. In de evaluatie geeft 78% van de deelnemers aan dat men heeft bereikt wat men had verwacht of zelfs meer. 62% geeft aan dat de pijn voor hen anders is geworden. Van de 38% bij wie dat niet zo is, geef een aantal aan dat de pijn niet veranderd is, maar de ervaring en de omgang met pijn wel.

Een aantal genoemde dingen die veranderd zijn:

- Ik heb veel gehad aan het delen van ervaringen, kennis en informatie
- Ik zie meer perspectief, ondanks de chronische pijn
- Er is meer ruimte gekomen voor andere dingen dan pijn

POSITIEF VERBETERD



Evaluatie Sterk met Pijn 2018
Een van de onderzoeksresultaten van de reacties van de deelnemers.



- Ik kan mijn beperkingen meer accepteren en probeer te kijken naar andere mogelijkheden.
- Ik kijk positiever naar mezelf

De plannen voor het nieuwe jaar zijn om uit te breiden naar meer locaties verspreid over het land. Hiertoe worden er in het voorjaar van 2019 weer nieuwe cursusbegeleiders opgeleid. Ook de naamsbekendheid willen we verder vergroten. Daarnaast heeft de kwaliteitsbewaking de aandacht. Hiervoor wordt gekeken naar aanvullende cursussen waarmee de cursusbegeleiders hun vaardigheden verder kunnen ontwikkelen.

Het cursusboek is begin 2019 aangepast aan de ervaringen en opmerkingen bij de cursus die in het najaar hebben plaatsgevonden. En er zijn voorwaarden gemaakt voor deelname aan de cursus om uitval na het starten van de cursus te voorkomen.

Ervaringsdeskundige coaches

door Machteld de Roos

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

Een van de coaches neemt dan contact met u op.

Onderwerpen waarover in 2018 vragen van leden kwamen zijn:

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

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

Tijdens de themadag van de F.E.S. waren de coaches vertegenwoordigd met een stand op de informatiemarkt. Hier werd goed gebruik van gemaakt door de bezoekers.

Begin 2018 waren er 3 coaches actief, Machteld de Roos, Siena van Essen en Kelly Nooij. In de zomer is Kelly Nooij gestopt met haar werkzaamheden voor de F.E.S.

Presentatie op beurzen

door Gerdien Hijink

Het beursteam is in 2018 weer actief geweest op verschillende beurzen om het publiek over onze vereniging informatie te geven.

Op de volgende beurzen heeft ons team, dat bestaat uit 19 personen, acte de présence gegeven.

- [Gezondheidsbeurs](#) van 1 februari t/m 4 februari
- [Supportbeurs](#) van 30 mei t/m 4 juni
- [50+ Beurs](#) van 18 september t/m 22 september
- [Nursing Experience](#) op 6 en 7 december

Het beursteam vergadert 2x per jaar, in het voor- en najaar. Daaraan vooraf vergadert het kleine beursteam dat bestaat uit 3 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. Hester heeft de plaats ingenomen van Margo van Altena omdat zij gestopt is.

Jan Boersma die het vervoer van het materiaal regelt, heeft versterking van Frank de Roo gekregen. Zij regelen onderling wie het materiaal brengt naar de plaats van bestemming en de stand opbouwt en het materiaal weer haalt aan het einde van de laatste beursdag en de stand weer leeg achterlaat.

De meeste beurzen zijn in de Jaarbeurshal te Utrecht. Dit is met de trein erg goed te bereiken. De Nursing Experience is in Ede wat ook met de trein prima gaat.

Gezondheidsbeurs

Het was weer een mooie beurs met veel belangstelling voor de F.E.S.. De Nationale Gezondheidsbeurs van 1 t/m 4 februari 2018 in Jaarbeurs Utrecht is de grootste consumentenbeurs op het gebied van gezondheid en een gezonde leefstijl. Ruim 325 exposanten en 45.000 bezoekers treffen elkaar hier.

De Gezondheidsbeurs is een leuke, druk bezochte beurs waar onze stand niet vergeten wordt door de bezoekers en we veel informatie verstrekken en gesprekken voeren met mensen die blij zijn om hun verhaal kwijt te kunnen.

Christina Protz: "Zaterdag 3 Februari stond ik samen met Afke en Hester op de Gezondheidsbeurs in Utrecht. Na een vervelende onderbreking tijdens onze treinreis waren ik en Afke iets na 11 uur op de beurs. Hester was er gelukkig al, zodat de stand niet onbemand was."



Christina, Afke en Tiny bij de stand



Gezelligheid tijdens het uitje



Leden van het beursteam in actie: Els Meurs, Susan van Daal en Gerdien Hijink

Supportbeurs

Nederland's belangrijkste event voor mensen met een bewegingsbeperking – waaronder mensen met een fysieke beperking en senioren – hun familieleden, begeleiders en mantelzorgers. De supportbeurs is een beurs waar veel is op het gebied van rolstoelen en andere aanpassingen die je nodig kunt hebben bij een lichamelijke beperking. Hier is het voor ons iets rustiger in de stand maar toch weten veel mensen ons te vinden.

50+ Beurs

De 50PlusBeurs is al 26 jaar 's werelds grootste evenement voor actieve 50-plussers met 550 stands boordevol informatie, entertainment en aanbiedingen. Het is een beurs van 5 dagen dus dat vergt wel een goede indeling van de bezetting maar we hebben een enthousiaste groep die zich steeds weer volledig inzet voor de F.E.S.. Vaak staan we met 3 personen in de stand. Dit om even te

kunnen afwisselen zodat er iemand even de beurs over kan lopen voor de nodige beweging en/of voor de inwendige mens kan zorgen.

Nursing Experience.

De Nursing Experience is een tweedaagse beurs speciaal voor verpleegkundigen. Deze beurs is altijd een succes. We komen er al een aantal jaren en de stand wordt druk bezocht door leerlingen die in de zorg willen (gaan) werken en docenten die deze leerlingen les geven. Ons foldermateriaal wordt dan ook gretig ingeslagen. Goede gesprekken horen daar ook bij. Tijdens de workshops die er gevolgd worden kunnen we even bijkomen maar zodra die voorbij zijn stroomt de stand snel weer vol. Een beurs om te blijven doen.

Het zou fijn zijn als er wat jongeren onze commissie zouden komen versterken. Dit is een club enthousiaste mensen maar met onze lichamelijke klachten is het vaak best zwaar en soms lastig om de bezetting agenda rond te krijgen.

Op 30 november hebben we ons beursjaar afgesloten met een vergadering met er achteraan het jaarlijkse uitje. Dit jaar zijn we in Leeuwarden geweest waar we in het Boomsma museum een proeverij van jenever en andere sterke drank hebben gehad waar iedereen erg vrolijk van werd. Daarna heerlijk gegeten bij Humphrey's in Leeuwarden.

FES-magazine

door Ulrike Schmidt

De zoektocht naar balans tussen willen en kunnen (op het gebied van werk, sociale contacten en meer), hoe blijf je in beweging als je lijf tegenstribbelt en pijnrevalidatie en de behandeling van pijn waren ook in 2018 weer terugkerende onderwerpen in FES-magazine.

Verder hebben we in 2018 weer een themanummer samengesteld, deze keer over 'Fibromyalgie en voeding'. Daarin gaven de sprekers van de themadag Voeding alvast een voorproefje. De artikelen gingen over zelf koken, de invloed van voeding op je kwaliteit van leven en de relatie tussen eten en emoties.



Een greep uit de covers van het magazine in 2018

Met dank aan Susan Audier, die een online enquête samenstelde, uitstuurde en evalueerde, kregen we op grotere schaal input van onze lezers over het magazine. De uitslag was grotendeels bevestigend. Er was op basis daarvan dan ook geen reden om de redactionele koers te wijzigen.

Als tweekoppige hoofdredactie zijn we heel blij dat we in 2018 mochten rekenen op een redelijk stabiel redactieteam met daarin de schrijvers Marian Brands, Peter Fiedeldij Dop, Rinie Geenen, Stephanie Kervel, Fabiola de Moraaz Imans, Ruud Kortekaas, Astrid Rietdijk, Machteld de Roos, Dorine Slaghekke en Nick Steenkamp. Behalve schrijvend redactielid is Nick ook onze liaison naar verschillende Europese samenwerkingsverbanden.

Sommige redactieleden hadden te kampen met tegenslag qua gezondheid of privé. We zijn enorm blij dat iedereen zich, ondanks die uitdagingen, toch voor FES-magazine is blijven inspannen.

Tot onze grote schrik en spijt moesten we in februari 2019 vernemen dat Peter Fiedeldij Dop is overleden. We ervaren het als een enorm gemis omdat hij niet alleen een zeer ervaren schrijver was, maar ook altijd enorme inhoudelijke inbreng had.

Onze fotografenploeg is bestendig en zelfs licht uitgebreid: naast Aukje Goedegebuure, Ellen Eisma, Irene Pijnse van der Aa, Gerda Roelofs en Heidi Verhorik ging ook Bert de Jong af en toe voor ons voor FES-magazine op pad. En gelukkig bleef Janet Otter voor ons illustreren ondanks haar verhuizing naar de VS. Ook waren we weer zeer blij met de illustraties van Rik Slinger.

Het werkt erg fijn voor de redactie om in Jaap Gönning een vast aanspreekpunt voor de Commissie Belangenbehartiging te hebben. En ook het contact met de drie leden van de JAR is erg waardevol. Niet in de laatste plaats natuurlijk vanwege hun inhoudelijke bijdragen aan het blad.

De samenwerking met vormgever Susan Kuipers hebben we ook in 2018 bestendigd. We zijn blij met haar flexibiliteit en creativiteit en de manier waarop zij die inzet om van de visuele content, die kan variëren qua kwaliteit, toch iedere keer weer een aansprekend magazine te maken.

Plannen voor 2019

In aanloop naar de themadag "Fibromyalgie en beweging" maken we, in navolging van vorig jaar, weer een themanummer. Deze keer uiteraard over "Beweging".

We blijven in 2019 aandacht geven aan de balans tussen positieve ervaringsverhalen, die lezers energie en moed kunnen geven en ervaringen over de vaak pijnlijke en harde werkelijkheid van het leven met fibromyalgie, dat vele ontberingen met zich mee kan brengen. We willen beide kanten blijven belichten.

Een ander punt van aandacht is de uitbreiding van ons fotografenteam zodat we ook bij korte deadlines en geografisch afgelegen kandidaten zo veel mogelijk met eigen, vrijwillige fotografen kunnen werken.

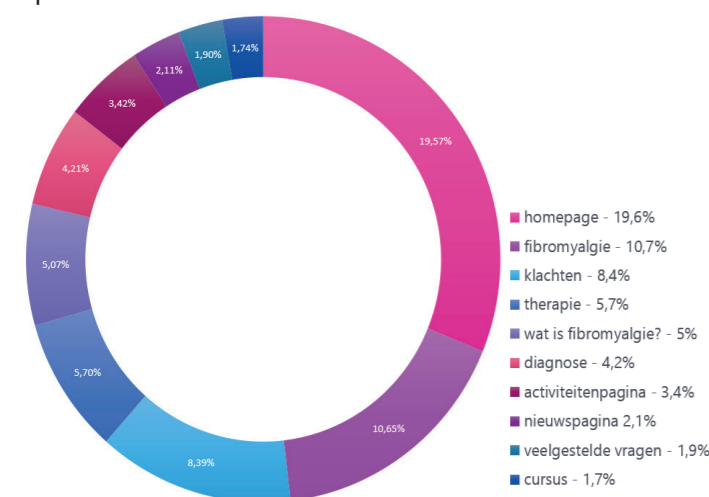
Website

door Susan Audier

De website is onder beheer van marketing en communicatiebureau [FIZZ](#). Onder het beheer valt ook de lay-out en indeling van de site. De content op de website wordt sinds begin 2018 bepaald door Susan Audier. De webmaster van de F.E.S., Herman Muller plaatst deze nieuwsberichten op de website. Het streven is minimaal 3 keer per week een nieuwsbericht te plaatsen.

In 2018 heeft de focus o.a. gelegen op het aanpassen van de site voor zoekmachineoptimalisatie, zodat we beter gevonden worden in Google. De vereniging staat op dit moment vrij hoog in de zoekresultaten, maar dit is een proces dat constant in ontwikkeling is, en waar dus ook in 2019 verder aan gewerkt wordt.

De website heeft veel bezoekers gehad in 2018, namelijk 86.173. Hiervan zijn 83.967 gebruikers nieuw op de site. Dat betekent dat we rond de 7000 be-



zoekers per maand zitten. Deze bezoekers besteden gemiddeld 2 minuten op de site en bekijken in deze tijd rond de 3 pagina's. Welke pagina's het meest bezocht worden is te zien in de grafiek.

Intranet

Voor vrijwilligers van de vereniging is het intranet ontwikkeld. Het intranet is eind januari online gegaan. Op het intranet zijn allerlei documenten en formulieren te vinden die van pas komen voor vrijwilligers. Daarnaast is het ook een platform voor de communicatie onderling - van elkaar leren, inspiratie en ideeën opdoen. Veel vrijwilligers moesten hier even aan wennen. Van degenen die wel actief zijn ontvangen we positieve reacties. Vooral de nieuwsberichten worden als fijn bevonden, zo blijf je als vrijwilliger op de hoogte van het reilen en zeilen binnen de F.E.S. Tijdens de introductiedag voor nieuwe vrijwilligers brengen we het intranet nogmaals onder de aandacht.

Besloten ledenpagina

Op 15 december is [e-captain](#) (het programma waarin de F.E.S. o.a. de ledenadministratie verwerkt) overgestapt naar een nieuwe omgeving voor het websitebeheer. Hiervoor moesten een aantal dingen aangepast worden, waaronder de diverse ledenformulieren die we gebruiken en het besloten ledengedeelte van de website. Deze heeft meteen een 'make-over' gekregen. Leden kunnen meer informatie vinden, al het flyer- en brochuremateriaal is digitaal terug te vinden en het magazine is online te lezen. In de toekomst willen we meer gebruik gaan maken van dit besloten ledengedeelte van de website en dit verder gaan uitbreiden.

Informatiemateriaal

door Susan Audier

In 2018 is het informatiemateriaal van de F.E.S. gedeeltelijk op de schop gegaan. Sommige brochures en flyers bevatten verouderde informatie.

Brochures en flyers

De brochure over fibromyalgie van het Reumafonds is niet meer te bestellen sinds zij in de zomer overgestapt zijn in ReumaNederland. Mede daarom hebben wij vanuit de F.E.S. onze eigen brochure ontwikkeld, met daarin naast informatie over fibromyalgie ook informatie over de vereniging zelf.

Naast de algemene brochure is ons assortiment ook uitgebreid met:

- de flyer 'Ervaringsdeskundige Coaches' - met informatie over de gecertificeerde coaches van de F.E.S.
- de top 10 Voeding - met tips voor een gezonder voedingspatroon
- informatiekaartjes voor de fibromyalgielij - handige visitekaartjes om uit te delen



- vrijwilligers-informatie flyer - een informatiefolder voor (potentiële) nieuwe vrijwilligers van de F.E.S..
- de promotieflyer voor de cursus 'Sterk met Pijn'

Het informatiemateriaal is te bestellen via het bestelformulier dat op intranet staat.

Digitale informatie

Door de lancering van de persoonlijke ledenpagina hebben leden van de vereniging makkelijker toegang tot digitale informatie.

In het menu 'informatie voor leden' staan bijvoorbeeld online versies van de brochures en flyers, maar ook van het '[Paspoort Passend Werk](#)' en de '[Zorgstandaard Chronische Pijn](#)'. Daarnaast is er een overzicht te vinden met handige websites en links en zijn de magazines van de F.E.S. van de laatste 2 jaar digitaal terug te lezen. Verder is er per categorie informatie te vinden over fibromyalgie en bijvoorbeeld bewegen, werk en voeding. Zoals al eerder gemeld wordt dit gedeelte in 2019 verder uitgebreid en kan het gezien worden als een 'vervanger' van de bloemlezingen.

Europese activiteiten

European Network of Fibromyalgia Associations (ENFA)

door Joop van Griensven

Net zoals voorgaande jaren was de F.E.S. ook in 2018 vertegenwoordigd in ENFA. Nick Steenkamp had het stokje overgenomen van Joop van Griensven en de taak van Treasurer (penningmeester) op zich genomen. Helaas kwam Nick gedurende het jaar in de lappenmand terecht waardoor hij genoodzaakt was zijn functie neer te leggen. Het bestuur van ENFA heeft daarop mij (Joop van Griensven) gevraagd zijn taak weer tijdelijk over te nemen totdat een en ander juridisch juist geregeld was. Dit vanwege mijn expertise over de functie en ENFA.

In 2018 was ENFA als mede organisator betrokken bij: [“Fibromyalgia Awareness Day 2018. In Every Disability There is an Ability”](#) op Malta waar tevens de algemene ledenvergadering werd gehouden.



De president van ENFA, Souzi Makri en de president van Malta; Marie Louise Coleiro Preca

Dit evenement werd gehouden onder patronage van de President van Malta die al in 2017 publiekelijk getuigde van haar betrokkenheid met mensen

met fibromyalgie.

ENFA was ook betrokken bij het EPF, European Patient Forum en was aanwezig op de ledenvergadering van PAE, Pain Alliance Europe. De daarop volgende bijeenkomst in het Europees parlement en de bekendmaking van de winnaars van de eerste Brain, Mind and Pain Patient Centred Innovation Grant.

De [website](#) en de [facebook pagina](#) van ENFA hebben allebei een facelift gekregen.

Pain Alliance Europe (PAE)

door Joop van Griensven

Het jaar 2018 is voor Pain Alliance Europe een voorspoedig jaar geweest. Veel van de investeringen in tijd en energie richting Europese commissie en Europees parlement van de afgelopen jaren konden in dit jaar geëffectueerd worden.

De relatie met de professionals werd verder verbeterd doordat herkend en erkend werd dat de samenwerking beide partijen voordelen oplevert.

Zo is de organisatie betrokken geraakt bij de voorbereidingen van het [European Pain Foundation](#)



Joop van Griensven met eurocommissaris Andrioukakis van volksgezondheid en milieu

en het [EFIC congres](#) in Valencia in september 2019. Zo geeft de organisatie van professionals in de pijnbestrijding een duidelijk signaal af naar haar leden om de samenwerking met patiëntenorganisaties te verbeteren. Iets wat in Nederland ook geleid heeft tot verdere samenwerking waarbij de F.E.S. ook betrokken is geweest.

Deze samenwerking op Europees niveau heeft gezorgd dat we samen ([SIP](#)) zijn uitgenodigd om een thema pagina te beheren met als doel een voorstel te doen aan de Europese commissie over hoe om te gaan met chronische pijn. Dit heeft tot een zogenaamd “Framing Paper” geleid met daarbij een 4-tal aanbevelingen aan de Europese commissie gecombineerd met wat we zelf als patiëntenvertegenwoordigers en professionals kunnen doen. Deze 4 aanbevelingen liggen op het terrein van: Indicatoren, Onderzoek, Werk en Opleiding in de breedste zin van het woord.

Verder heeft PAE ook een online onderzoek gedaan naar werk en inkomen. De F.E.S. en haar leden hebben hier ook aan bijgedragen. [De resultaten](#)

Table 11. Income dropped

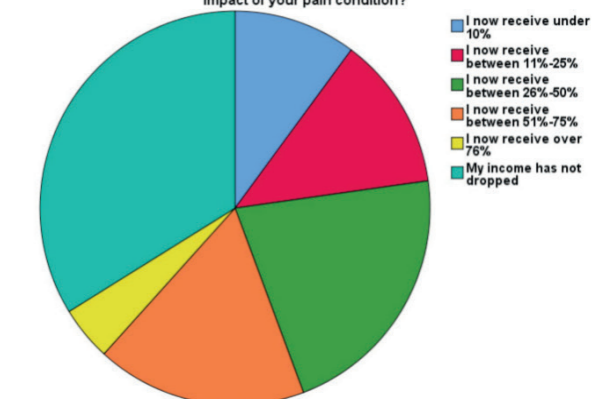
	NUMBER	PERCENT
I now receive under 10%	447	10.2
I now receive between 11%-25%	556	12.6
I now receive between 26%-50%	947	21.5
I now receive between 51%-75%	768	17.4
I now receive over 76%	197	4.5
My income has not dropped	1488	33.8
TOTAL	4403	100.0

geven aan dat er nog heel veel werk te verzetten is op dit terrein. Dit onderzoek heeft ook geleid tot verrassende uitkomsten die uitnodigen voor vervolgonderzoek. De schokkendste uitkomst was wel wat te zien is in de bijgevoegde tabel; het inkomen van patiënten verandert drastisch.

Dit onderzoek heeft ertoe geleid dat we zijn uitgenodigd om deel te nemen in een werkgroep die aanbevelingen doet op het gebied van werk voor mensen met een chronische aandoening. [Chrodis +](#) heet dit project. Dit is de eerste keer dat er vanuit Europa op aangedrongen is dat vertegenwoordigers van chronische pijn betrokken worden bij aanbevelingen aan de Europese commissie.

Buiten al deze activiteiten is PAE ook nog betrokken in verschillende onderzoeken als lid van de adviesraad. Veel van deze onderzoeken gaan over het gebruik van moderne technieken (app's) om de begeleiding van mensen met chronische pijn te verbeteren. Dit zijn meerjarige projecten waarvan de resultaten pas over 2 tot 3 jaar zichtbaar zullen zijn.

How much has your income dropped since your work situation changed due to the impact of your pain condition?



Lotgenotencontact



Universiteit Groningen: winnaar Brain, Mind and Pain Patient Centred Innovation Grant 2018. Gekozen uit 19 inzendingen uit 7 Europese landen. Helemaal rechts Joop van Griensven

Op het gebied van belangenbehartiging heeft PAE ook nog samengewerkt in de [European Parliament Interest Group on Brain, Mind and Pain](#). Daarvoor zijn een drietal bijeenkomsten georganiseerd waarbij op verschillende terreinen aangedrongen werd tot verbeteringen op gebieden waarbij deze aandoeningen gelijke belangen hebben. Bijvoorbeeld bij werk, stigma, onderzoek, bekendheid en herkenbaarheid.

2019 word een spannend jaar voor PAE vanwege de Europese verkiezingen. Er zullen nieuwe contacten gezocht moeten worden en oude hersteld. Een en ander zal aangepast moeten worden aan de nieuwe orde, de nieuwe Europese commissie en het nieuwe parlement. Een uitdaging.

Each year Europeans are affected by a brain disorder and by chronic pain

These people struggle to get the treatment and support they need. The MEP Interest Group on Brain, Mind and Pain is committed to increasing political awareness of these disorders within the European Institutions and Member States.

We aim to encourage research into and access to innovative treatments, promote prevention and self-management approaches, decrease stigma and work together to improve quality of life for people living with these disabling conditions. To achieve these goals, we are calling on European policy-makers - via the Institutions and Member States - to:

- 1 SUPPORT PATIENT-LED CAMPAIGNS TO EDUCATE, ERADICATE STIGMA AND RAISE AWARENESS OF NEUROLOGICAL AND CHRONIC PAIN DISORDERS
- 2 IMPROVE REGULATION TO BETTER ENABLE RESEARCH TO DEVELOP INNOVATIVE OPTIONS IN THE PREVENTION AND TREATMENT OF THESE DISORDERS
- 3 STRENGTHEN PATIENT INVOLVEMENT IN THIS RESEARCH, AND IN POLICY-SETTING AND DECISION-MAKING
- 4 IMPLEMENT RELEVANT EUROPEAN SOCIAL LEGISLATION TO ENSURE APPROPRIATE SUPPORT FOR PEOPLE LIVING WITH NEUROLOGICAL AND CHRONIC PAIN DISORDERS

Come along, sign-up and avail of our photo opportunity to show your support for the millions of people across Europe who are impacted daily by these debilitating conditions!

WITH YOUR HELP WE CAN MAKE A DIFFERENCE.

(Details overleaf)



Bijeenkomst SIP 2018

Telefonisch lotgenotencontact

door Elly Lemmens

Telefoongesprekken één op één worden door, mensen die bellen, als erg waardevol ervaren. Er is veel uitwisseling via breed overleg, heel fijn. En ook de interactie met Ingeborg, Susan en kantoor loopt soepel.

In 2018 gaat de samenwerking met belangenbehartiging goed. Het is voor ons prettig te ervaren dat er daadwerkelijk via belangenbehartiging geanticipeerd wordt op gesprekken betreffende UWV, Wmo, werkgevers en bedrijfsartsen. Het is een jaar geweest met veel wisselende medewerkers bij de fibromyalgielijn. We hebben afscheid genomen van Eric, Sigrid en Flip uit onze vaste groep sinds jaren. Hartelijk dank voor jullie inzet en collegialiteit!

We verwelkomen Kumari en nemen al vlug weer afscheid van haar, vanwege persoonlijke belangen, die niet te combineren zijn met de wekelijkse telefoondienst. We vergaderen eind maart in Woerden. Heel gezellig elkaar te ontmoeten! In april komt er een oproep voor nieuwe vrijwilligers.

Er volgt een sollicitatieprocedure met 8 sollicitanten. Uiteindelijk gaan Berry, Wendy en Threa ons team versterken en werken we ieder een persoon in. Berry laat na de zomer weten dat ze, wegens persoonlijke omstandigheden, gaat stoppen. Dit resulteert in een nieuwe sollicitatieronde in oktober waar maar liefst 13 mensen op reageren. Als duidelijk wordt dat het gewenst is dat kandidaten nog kunnen reizen, vallen er velen af, wat de selectie voor mij gemakkelijker maakt. Half november be-

gint Det en is al vlug ingewerkt. We zijn weer op sterkte met 6 personen!

En ja, in het coördineren ben ik gegroeid en het bevalt me goed. De hoop en wens voor 2019 is dat allereerst de groep stabiel blijft, zodat we medelotgenoten telefonisch goed kunnen blijven bijstaan!



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

- Maandag afwisselend Marjon en Det
- Dinsdag Truus
- Woensdag Elly
- Donderdag Threa
- Vrijdag Wendy

FES-digitaal

door Loes Stins-Coster

In 2018 worden de werkzaamheden voor onze commissie uitgevoerd door Desiree Stassar, Gerdien Hijink, Henk Heijink, Herman Muller, Susan

Audier, Loes Stins en Jannie Henckel (onze secretaris). In de loop van het jaar is Klazien Elfrink erbij gekomen voor het beantwoorden van de binnenkomende vragen en hebben we afscheid genomen van Tessa Cornelissen.

De meeste vrijwilligers zijn al langere tijd bij de F.E.S. actief in diverse functies. Desiree, Gerdien, Henk en Loes beheren de besloten site en plaatsen berichten op de open site. Herman houdt zich bezig met de website en Loes houdt daar de activiteiten bij. Susan ondersteunt ons vanuit het kantoor en bij de vergaderingen.

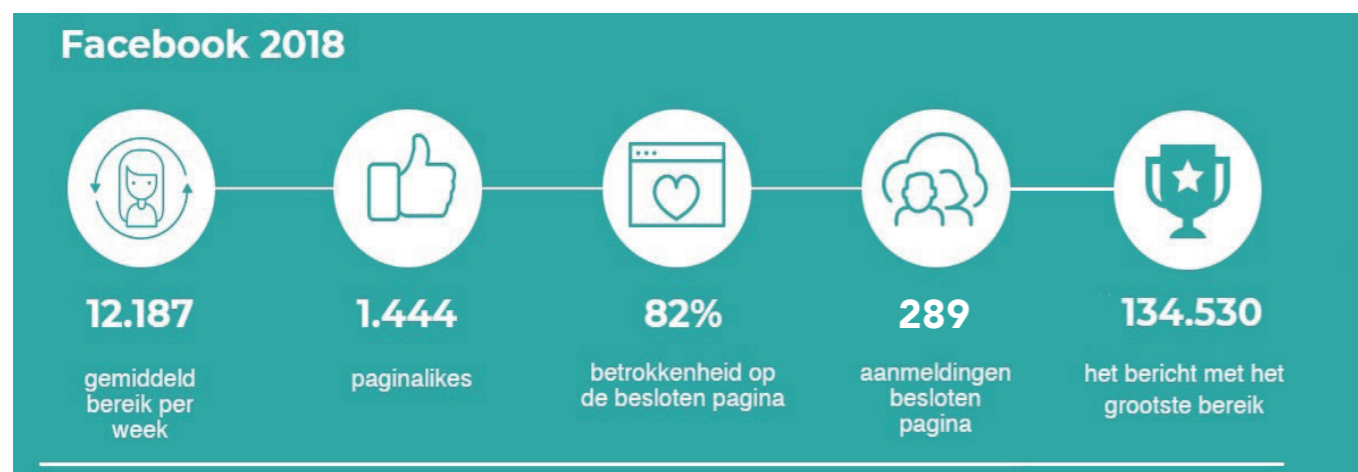
Beide facebookpagina's lopen goed. [De algemene facebookpagina](#) heeft een gemiddeld bereik van 12.187 personen per week. Dit zijn mensen die de content van onze pagina direct op hun scherm zien. Natuurlijk zijn er uitschieters, bijvoorbeeld van een post op 12 mei 2018 over 'Wereldfibromyalgie-dag' - een bereik van 134.530 personen. Het aantal paginalikes is gestegen van 10.018 op 1 januari 2018 naar 11.462 op 31 december 2018.

[De besloten facebookpagina](#) is een erg actieve groep. Er zijn nog regelmatig aanmeldingen voor de besloten site. Als er een nieuw magazine uitkomt zien we even een piek qua aanmeldingen, in de periode daarna is er een regelmatige aanwas van leden. Desiree, Gerdien en Henk kijken alle aanmeldingen na en verlenen goedkeuring als alles in orde is. Hier gaat best veel tijd in zitten.

Met vragen kunnen we altijd terecht bij Ingeborg Audier en Anne-Jitske van Daalen-Kuipers. We kunnen nog wel wat nieuwe vrijwilligers gebruiken. In 2019 gaan we ons richten op de werving hiervan.

We plaatsen nog steeds alle content zelf op de open site volgens een tweemaandelijks opgestelde kalender door Susan. Ik plaats elke maand de activiteiten en de andere content doen we allemaal.

Namens de groep heb ik deelgenomen aan het Breed Overleg en we komen zelf een aantal keren 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, Siena van Essen die tevens ook cursusbegeleidster is voor de cursus "Sterk met Pijn" en Coach voor de F.E.S.. Gemma de Meijer van de Commissie belangenbehartiging is nu ook bij onze groep om informatie te verstrekken over de "Wet regelgeving". Voor Drenthe is Ester Haan vorig jaar contactpersoon geworden.

Er zijn dit jaar 2 inlopen geweest in ziekenhuizen in Leeuwarden, Sneek, Drachten, Heerenveen, Mepel, Assen en Stadskanaal.

Wij zijn ons wel bewust dat deze inlopen zinvol zijn voor degenen die niet op de hoogte zijn van het bestaan van onze patiëntenvereniging. Daarom vinden wij het belangrijk dat deze inlopen blijven bestaan zodat wij informatie kunnen geven en een luisterend oor kunnen bieden voor de problemen en vragen waar de bezoeker tegen aanloopt.

We hebben als provinciale coördinatoren de Breed Overleg vergaderingen bijgewoond en een aantal van onze contactpersongroep heeft op beurzen gestaan. Deze vergaderingen zijn ook bijgewoond. Ook de Themadag in september is door een aantal vrijwilligers uit onze provincies bezocht en de Vrijwilligersdag in november.

Een aantal keren is er een bijeenkomst geweest van Zorgbelang. Komend jaar in 2019 zal dit hopelijk wat vaker zijn. In Friesland namelijk krijgt Zorgbelang geen provinciale subsidie meer. In Groningen en Drenthe nog wel.

Vorig jaar heeft Zorgbelang haar 30 jarig bestaan gevierd en is door een van onze contactpersonen bezocht. In juni zijn we met 2 personen naar het congres geweest in Leeuwarden. Het onderwerp was "Seker en Sun" (Zeker en Gezond). Ook heeft Prinses Laurentien daar een lezing gegeven over de laaggeletterdheid in Nederland. Beide onderwerpen waren zeer de moeite waard.

We hebben weer meegedaan met onze F.E.S. stand aan de Wereld Reumadag in het MCL te Leeuwarden die was georganiseerd door de toen nog bestaande reumapatiëntenvereniging Leeuwarden en omstreken.

Ons hoogtepunt van 2018 was onze 3 provinciën dag op 14 april in Donkerbroek. Op de volgende pagina is daar een fotocollage van te zien. Reumaconsulente Rineke Rumph gaf een lezing, Siena van Essen heeft een presentatie gegeven over de cursus "Sterk met Pijn" en verder was er een workshop Ismakogie door Joyce Boerrigter. Onze CBD voorlichter van "Suver Nuver" kwam helaas niet opdagen. Daarom hebben we zelf geïmproviseerd met deelnemers die ervaring met CBD hadden. Jaap Gönning heeft nog een uitleg gegeven wat de Commissie Belangen Behartiging doet en waar zij mee bezig is. Verder hadden we diverse informatie stands die toepasselijk waren voor deze dag (reuma, voeding, whiplash). De bijeenkomst is volgens ons goed bezocht.

Friesland, Groningen & Drenthe Fotoimpressie 2018



Een succesvolle en drukbezochte regioday!



Tiny Dijkstra & Christina Protz bij de inloop in Stadskanaal



Vergadering van de provincies met Afke als voorzitter

Overijssel

door Wil Robbers

Het jaar 2018 is voor de provincie een met veel veranderingen geweest. Als vrijwilligersteam hebben we besloten geen inlopen meer te houden, daar deze weinig of niet bezocht werden. Als alternatief willen we wel themadagen houden in verschillende delen van Overijssel.

Dit hebben we enkele keren gedaan. Ook hier is de opkomst niet erg groot (30 - 35 pers.) maar we bereiken wel meer mensen die ook echt geïnteresseerd zijn. Het feit dat er mensen uit Emmeloord, Roden, Ens, Arnhem de moeite nemen om te komen, stimuleert ons om op deze wijze door te gaan.

Wij hebben met de provincie Gelderland een themadag in Eibergen gehouden. Deze was op 26 mei 2018. Hoewel er zich veel mensen hadden opgegeven, speelde het mooie weer ons parten en was de opkomst matig. [Lees hier een uitgebreid verslag.](#)

Verder hebben we geprobeerd een themadag in Zwolle te organiseren in samenwerking met Sportschool Fitland. Die hebben we moeten cancellen vanwege te weinig deelname. Het zal niet aan ons liggen om iets te organiseren, men moet wel willen en kunnen komen.

Daarnaast hebben we beurzen, lezingen en vergaderingen bezocht. Er is deelgenomen aan de vrijwilligersdag van de F.E.S.

In 2019 hebben we een regioday in Nijverdal gepland, een thema-avond over artrose en fibromyalgie in Haaksbergen en een thema- middag/ avond over UWV-Wmo-ARBO vragen en de cursus Sterk met Pijn.

Met vriendelijke groeten,

Gerdien en Henk Hijink (Beurzen en digitaal en foto's)
Annet Assendelft (Cursusbegeleidster/contactpersoon)
Anna Ordelmans (Contactpersoon)
Flip Kramer (Beurzen, hand- en spandiensten)
Wil Robbers (Provinciaal Coördinator)

Gelderland

door Rob Derks

In 2018 hebben we wederom een drietal bijeenkomsten georganiseerd in samenwerking met OCA (Observatie Creatie en Activatie) in Apeldoorn (11 april 2018), Lent Nijmegen (5 juni en 20 november 2018).

Op deze bijeenkomsten werd er ook informatie gegeven over de cursus Sterk met Pijn. De bijeenkomsten zijn redelijk tot goed bezocht (25 tot 30 bezoekers). Tevens zijn er bezoekers lid van de F.E.S. geworden.

Overijssel en Gelderland Fotoimpressie regioday 2018



Een feestelijke afsluiting met een sjamanen drumsessie



Bezoekers van de themadag in Eibergen



Flyer van het uitgebreide en gevarieerde programma

Noord - Holland Fotoimpressie 2018



Het team van Noord-Holland bij diverse lezingen en inlopen



Een deel van het team op de beurs



Bijeenkomst in Lissbroek

De lotgenotencontact bijeenkomsten in Elst worden zoals gewoonlijk goed bezocht! De laatste tijd zien we geregeld nieuwe gezichten erbij komen.

In 2018 hebben we verschillende thema 's behandeld met gastsprekers;

- *Reiki* -Wat is dat en wat doet het? door Ria Bouwman en mijzelf.
- *Voeding en supplementen* - Hoe werkt het spijsverteringskanaal? door [Jacqueline Gerrits](#) (B health diëtist, auteur)
- *Begrijp de Pijn* - Waarom heb je pijn en hoe werkt pijn in je lichaam? door [Siebe Bosman](#) (fysiotherapeut met kennis uit Australië)
Boekentip: "[Begrijp de Pijn](#)"

Ook hebben wij met de groep over verschillende

onderwerpen gesproken zoals; beperkingen en hulpmiddelen, vergoedingen van zorgverzekeraars, met beperking werken of niet.

Om mensen (leden) te motiveren om vrijwilliger te worden blijft lastig. In 2018 hadden zich 4 nieuwe vrijwilligers aangemeld. Helaas zijn deze om verschillende redenen toch niet actief geworden voor de F.E.S..

Samen met de provincie Overijssel hebben we in mei een themadag gehouden in Eibergen. Helaas was door het mooie weer de opkomst niet zoals we hadden gehoopt.

Annie Klein Zeggeling en Rob Derks hebben aan-

gegeven na de ALV 7 juni 2019 te stoppen als vrijwilliger. Door te weinig F.E.S. vrijwilligers in Gelderland - alleen Marianne Roelofs en haar man Theo - staat de organisatie voor een themadag in 2019 niet in de planning. Tenzij een andere provincie kan meehelpen.

Noord-Holland

door *Miranda Baak*

Afgelopen jaar hebben wij 2 nieuwe vrijwilligers mogen verwelkomen in ons team; Annette Troost als vrijwilliger Inloop en Pauline Verbree als nieuwe cursusbegeleider.

Sinds wij de inloop in Hoofddorp hebben verplaatst van de ochtend naar de middag zorgt dit voor een duidelijk aantal meer bezoekers. Wij hebben een zeer prettige samenwerking met de afdeling Patiëntenvoorlichting in het Spaarne Gasthuis Hoofddorp die voor ons ook alle poliklinieken en dagbladen benadert als promotie voor de inloopmiddagen en onze cursus "Sterk met Pijn". Zij hebben ons eventueel een tweede locatie voor een inloop ter beschikking gesteld in het Spaarne Gasthuis, locatie Haarlem.

Op de themadag van 22 september 2018 hebben we ook weer veel contacten kunnen leggen met bezoekers landelijk en uit onze eigen regio. Onze stand 'Regio's' werd heel goed bezocht, wij vonden dit zeker voor herhaling vatbaar.

In oktober 2018 zijn we gestart met de nieuwe cur-

sus "Sterk met Pijn", de informatieavond werd goed bezocht en we konden de cursus starten met het maximale aantal deelnemers. In 2019 gaat een nieuwe cursus in Lissbroek van start.

Samen met Sia de Gelder P.C Zuid Holland is op verzoek een radio interview gegeven bij Zorgradio RAZO in Delft. We hebben uitgebreid kunnen vertellen wat fibromyalgie inhoudt, en wat de F.E.S. voor haar leden zowel voor- als achter de schermen kan betekenen.

De plannen voor het komende jaar zijn om op deze voet verder te gaan met de inloopmiddagen, en de cursus 1x per jaar in het najaar. Af en toe een dag meedraaien op de beurs is voor ons ook een optie. Dit jaar staat er ook een teamuitje in de planning, dat is er de laatste 2 jaar bij ingeschoten.

Team Noord Holland,
Karin Sijtsma, Hilde van Gent, Pauline Verbree,
Stefanie Ter Laak, Annette Troost en Miranda Baak

Zuid-Holland

door *Sia de Gelder*

Inlopen in 2018

De inloop in Gouda kon iedere maand gehouden worden als voorheen in een ruimte van GHZ ziekenhuis. Van deze ruimte mogen we tot nu toe gratis gebruik maken. De opkomst was wisselend, maar gemiddeld te laag om hier maandelijks mee door te gaan.

De Inloop in Zoetermeer kon iedere tweede maanden gehouden worden. Ook van deze plek in het nieuwe Stadhuis/Bibliotheek-gebouw mogen we gratis gebruik maken. Helaas kunnen bezoekers van de F.E.S.- Inloop op deze plek, minder gemakkelijk dan voorheen, met elkaar in gesprek komen. Plan voor 2019 is om hiermee door te gaan.

De Inloop in Voorburg kon helaas nog niet weer opgepakt worden in 2018. Plan voor 2019 is om deze af en toe weer op te pakken.

We hebben in Zuid-Holland op dit moment drie contactpersonen waarvan één de PC activiteiten op zich heeft genomen. Een contactpersoon heeft vanwege gezondheidsproblemen nog geen

activiteiten op kunnen pakken in 2018.

Via 'een uitje' in Gouda hebben we als contactpersonen en voormalige contactpersonen de periode na het overlijden van Jolande ten Brink in december 2017 goed af kunnen sluiten.

Patiënten Contact Groene Hart

In Gouda is de [PCGH](#) drie keer gehouden en is vanuit de F.E.S. bijgewoond. Op dit moment draaien 10 patiëntenorganisaties in dit informeel netwerk mee. In februari 2018 is door de PCGH het symposium 'De Powerpatiënt' gehouden. Spreker Wil Konings hield haar lezing over de power-patiënt; een fysiotherapeut verzorgde het onderdeel 'in beweging'; vanuit het GHZ (ziekenhuis) was er een lezing 'de patiënt als partner'.



Symposium 'De Powerpatiënt'



Sia de Gelder (links op foto) bij de introductiedag voor vrijwilligers

Zuid - Holland Fotoimpressie 2018



Interview met ZorgRadio RAZO

Verder was er een informatiemarkt vanuit de aangesloten organisaties. De F.E.S. had samen met de RPV een informatietafel. Op dit symposium vond ook een prijsuitreiking plaats van een schrijfwedstrijd die vanuit de PCGH gestart was in 2017 met als onderwerp: 'Bewegen doet me wat'. Deze verhalen zijn op de PCGH site te lezen. Iemand met fibromyalgieklachten kreeg als schrijfster de derde prijs.

Interview Zorgradio RAZO Delft

Op uitnodiging van Zorgradio RAZO Delft is meegewerkt aan een interview over de F.E.S. en haar activiteiten in de omgeving van Delft, samen met Miranda Baak van Noord Holland.

Radio Delft maakt een serie programma's over zorg, zorginstellingen en zorggerelateerde onderwerpen in en rond Delft. De F.E.S. en haar activiteiten stonden in dit interview centraal.

Thermo Fysische Methode

Janna van Gemeren bracht een bezoek aan de studio om de F.E.S. activiteiten in de regio onder haar aandacht brengen. De medewerkster van deze Thermo Fysische Methode kon op haar beurt vertellen over hoe er vanuit haar ervaring deze methode positief kan bijdragen aan de conditieverbetering van mensen met o.a. fibromyalgieklachten. Het is een (afslank) methode die op meerdere plaatsen in het land wordt aangeboden.

Dynamische Cupping

Iemand gesproken over dynamische cupping bij fibromyalgiepatiënten en zijn positieve ervaring hiermee.

Telefonisch contact

Geregeld worden mensen te woord gestaan die meer over fibromyalgie of F.E.S. Inloop willen weten of gewoon een luisterend oor via de telefoon zoeken rond de aandoening fibromyalgie.

Overige plannen voor 2019

Plan is om in het najaar van 2019 in samenwerking met Noord Holland, in onze provincie een lezing te houden.

Flevoland

door Tilly van Loon

Naast de reguliere inlopen in het Buurtcentrum Parkwijk in Almere, hebben we op 10 november een regiomiddag georganiseerd voor de provincie Flevoland. Een korte impressie:

Bij binnenkomst werden de bezoekers "overvallen" door een knuffeldokter, dat was voor de meeste mensen een leuke binnenkomer. Want wie wil er nou niet geknuffeld worden. Voor de bezoekers was er een broodje, koffie en thee.

De eerste lezing werd verzorgd door mevrouw Bosboom, reumaverpleegkundige en mevrouw Van de Weele, reumatoloog in opleiding. Zij vertelden over fibromyalgie. Wat is het, wat voor klachten horen erbij en wat kunnen we zelf doen om onze klachten te verbeteren. Met name dat laatste is belangrijk aangezien er geen pil is die fibromyalgie geneest maar we kunnen zelf wel veel doen om onze klach-

Flevoland Fotoimpressie 2018



ten te verminderen.

Hierop volgend sprak de heer Frits Winter over pijn en emoties, minder klachten dankzij een beter klimaat. Hij vertelde onder meer dat we niet zoveel invloed hebben op onze emoties maar wel op ons gedrag. Door ons gedrag te veranderen kunnen we vervolgens weer invloed hebben op hoe we ons voelen.

Na de pauze met koffie, thee, water en een stukje koek ging het programma verder met een lezing van dr. M. Kortekaas, reumatoloog in het Flevoziekenhuis te Almere. Zij vertelde over artrose een veel voorkomende aandoening. Ook hier is geen pil voor om het te genezen maar er valt wel soms

verbetering te behalen door onder andere een positieve leefstijl.

Jaap Gönning van de Commissie Belangen Behartiging van de F.E.S. vertelde iets over wat zij als commissie voor de F.E.S. leden doen, waarna Inge en Martelle informatie gaven over de nieuwe cursus Sterk met Pijn.

Na deze sprekers was er nogmaals een pauze, waarna het laatste gedeelte van de dag volgde, een lezing van Gerda de Vos met als titel 'Power Up - denken in mogelijkheden.' Zij vertelde onder andere over gelukkig zijn, assertief zijn, je eigen verantwoordelijkheid nemen en zij gaf voorbeelden en handvatten hoe je dit kan bereiken.

Als afsluiting was er een danstherapeut die tegen de verwachting in niet met ons ging dansen maar ons op een andere manier liet kennis maken met ons lichaam.

Tijdens de inlopen in 2018 was er een lichte stijging te zien in deelnemers (tot zo'n 20 deelnemers). We worden steeds bekender. Het blijft echter een aandachtspunt hier op te letten.

Zoals elk jaar worden de inlopen meestal gecombineerd met een lezing of een creatieve workshop. Erg leuk was ook het blikje met de thema/stelling kaartjes die meerdere mogelijkheden hebben om te gebruiken. We hebben iedereen al eens een kaartje laten trekken, en dan kon men over die stelling iets zeggen. We hebben ook al eens de kaartjes gebruikt waarna iemand het getrokken kaartje aan een andere bezoeker door moest geven. Vaak komen er mooie gesprekken op gang bij het gebruik van deze kaartjes.

Voor 2019 staat een lezing met een ergotherapeut gepland en een lezing door een voedingsdeskundige en een lezing over CBD- en wietolie (wat is het en wat is het verschil). Verder o.a. een workshop sieraden maken en een "American Party".

De laatste inloop voor de zomervakantie is in juli 2019 en daarna starten wij weer op de derde donderdag in september 2019.

Limburg

door Truus Ploum-Cools

Er is meerdere malen overleg geweest in 2018 met het Huis voor de Zorg en het Samenwerkingsverband Categoriele Patiëntenorganisaties Limburg. Gesproken is met de voorzitters van de cliëntenraden ziekenhuizen Limburg over o.a. presentatie mensgericht/patiëntgericht handelen. Dit is van belang voor de patiëntenverenigingen. Het SCP Limburg houdt zich bezig met mensgericht/patiëntgericht handelen op de volgende onderdelen: Toolkit, Ontwikkelingen, Projecten en Ketenzorg. In juni 2018 is het Huis voor de Zorg veranderd en getransformeerd naar [Burgerkracht Limburg](#), en heet sindsdien dan ook zo.

Burgerkracht Limburg zet zich samen met burgers en partnerorganisaties in voor een Limburg, waarin iedereen ertoe doet en meedoet. Daarbij richten zij zich vooral op participatie en gezondheid. Verder was er een Informatiebijeenkomst door zorgverzekering CZ (regiozorg) over investeren in regionale zorg, zorg kort bij de burger, hoe ze dat invullen en wat de meerwaarde voor de burgers is. Wat verder ter tafel is gekomen is de nulmeting ziekenhuizen in Limburg.

In september heeft er een 1ste meeting plaats gevonden bij Burgerkracht Limburg met de mensen die de werkgroep voor een symposium "Chronisch Ziek en Werk" gaan vormen. Het is de bedoeling dat er twee symposia komen verdeeld over Limburg in 2019. Vanuit de F.E.S. neemt zitting Jaap Gönning voorzitter van de Commissie Belangenbehartiging als ervaringsdeskundige en Truus Ploum-

Provinciaal-Coördinator Limburg, verder de Epilepsie Vereniging Nederland, Sarcoidose Belangenvereniging Nederland, het Longfonds en twee adviseurs van Burgerkracht Limburg. Samen vormen zij de werkgroep "Chronisch Ziek en Werk". In november 2018 is de werkgroep van start gegaan en zijn de eerste voorstellen gedaan.

In februari 2 workshops verzorgd aan twee groepen studenten faculteit Gezondheidszorg Zuyd Hogeschool in Heerlen voor de themadag Patiënten- en Cliëntencontactdag. De opzet van de dag is dat studenten in interdisciplinaire groepen van ongeveer 10-12 studenten een uur in gesprek gaan met u als vertegenwoordiger van uw patiëntenorganisatie. Interdisciplinair 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 doelstelling van deze dag is het contact te bevorderen

tussen de cliënt en de student, de studenten kennis te laten maken met het verhaal van de ervaringsdeskundigen, hen een indruk te laten krijgen van wat de patiëntenorganisatie voor de cliënt betekent, welke doelen de (patiënten)organisatie nastreeft en hoe deze worden vervuld. Dit doen de studenten middels een opdracht.

Contacten

Zoals in de voorafgaande jaren onderhoud ik de contacten binnen mijn netwerk up-to-date zoals het Samenwerkingsverband CP Limburg, Burgerkracht Limburg, Zuyderland, Impuls Kerkrade en de gemeente etc.

Mijn plannen

Verder probeer ik aan hand van mijn fysieke beperkingen binnen Limburg verder te gaan met wat in het belang is van de F.E.S.. Alleen is het voor mij fysiek moeilijk buiten Limburg te reizen, gezien de langere reisafstand(en).

Limburg Fotoimpressie 2018



Leden Samenwerkingsverband Categoriele Patiëntenorganisaties Limburg met o.a Truus Ploum van F.E.S. (vierde van links)



Truus Ploum tenmidden van een aantal studenten van Zuyd Hogeschool Heerlen

Utrecht

door Dirkje Nap-van Zetten

In de regio Utrecht zijn wij in totaal met 8 personen, en hebben wij met elkaar een fijn en gezellig team.

Lotgenotencontacten

Lotgenotencontacten worden nog steeds gegeven in Culemborg en Veenendaal. Marianne Janssen en Clementine Bastianen organiseren de contactmomenten in Culemborg, die goed bezocht worden. In Veenendaal wordt dit gedaan door Laura van Dijk en Dirkje Nap van Zetten. Deze avonden worden redelijk bezocht, wel wisselend succes.

Hydrotherapie in Zeist

De hydrotherapie in het zwembad de Dijnselburg in Zeist wordt georganiseerd door Monique de Zeeuw en Simone Bastianen, en Judith de Vlieg helpt waar nodig. Tevens is dit lotgenotencontact. Elke maandag is er hydrotherapie dat wordt gegeven door Noortje Boers-Touw Oefentherapeut Cesar.



Provinciaal Coördinator van Utrecht, Dirkje Nap - is lid van verdienste geworden tijdens de themadag 2018

Groepsvoorlichting in Utrecht

In het Diaconesse ziekenhuis in Utrecht staan we met een stand van de vereniging waar voorlichting wordt gegeven door een Reuma-consulente. Fibromyalgie-patiënten die nog maar kort de diagnose hebben gekregen, worden uitgenodigd op een voorlichtingsavond te komen met partner/familie. Deze avonden worden meestal druk bezocht.

Vergaderingen contactpersonen

Wij hebben 2 keer vergaderd in 2018 in maart en september, waar wij in september ons uitje hadden. Deze keer in de Betuwe in Ommeren waar we het streekmuseum 'Baron van Brakel' hebben bezocht met vooraf de vergadering met een lunch bij Natuurlijk Gruun appelcafe. Het was een geslaagd uitje en gezellig met elkaar. Ook in 2019 geven wij weer voorlichting op bijeenkomsten waar mogelijk.

6 april 2019 organiseren we een Regiodag Utrecht, en we hopen op een goede opkomst!

Utrecht Fotoimpressie 2018



Gezellige lunch tijdens het uitje in het Natuurlijk Gruun appelcafe



TERUGBLIK
THEMADAG

Voeding leeft

De Reehorst in Ede zoemde al van de energie voordat de Themadag Voeding nog goed en wel was begonnen. Er was informatie over coaching, kuurrijzen en kangenwater, en over veganistische nagellak en vitaminen. Geen twijfel mogelijk: het thema voeding, of beter leefstijl, leeft! Tekst: **Ulrike Schmidt**

Juglen Zwaan, voedingskundige

'Echte voeding heeft geen etiket'

Met andere woorden: eet zo veel mogelijk onbewerkte voeding. Hele zonnebloempitjes in plaats van de calorierijke zonnebloemolie, die verder weinig voedingsstoffen bevat. Vers, uit het seizoen en van dichtbij. Dat is wat Juglen aanbeveelt. Dat zorgt namelijk vanzelf voor de nodige afwisseling, waarmee je meer kans hebt op een goede mix van de belangrijkste voedingsstoffen. Dan eet je in de winter bijvoorbeeld boerenkool en spruitjes en in de zomer wortels en tomaten. Hetzelfde gaat op voor fruit: aardbeien uit de volle grond in de zomer en appels en peren in de herfst. Helaas weten we nog steeds niet wat fibromyalgie veroorzaakt: is het een verstoorde balans tussen de neurotransmitters in het brein, zijn het laaggradige chronische ontstekingen in onze cellen of toch hormonale schommelingen? Een ding is zeker: in alle gevallen kan gezonde voeding en minder stress te klachten gunstig beïnvloeden. Al zijn we op microniveau allemaal verschillend, waardoor er niet één oplossing is voor iedereen.



Tussen de bedrijven door kreeg danstherapeute Eva Uppenkamp de hele zaal uit de stoelen. Er werd gerekt, gestrekt, getwist en gesaaid dat het een lieve lust was. De endorfine vloog door de lucht! Als uitsmijter trakteerde 'huiscabaretier' Mark van de Veerdonk de hele zaal op zijn beproefde recept met hele grote onzinfactor. 'Mensen, eet veel walnoten, en eet de walnoot dan helemaal!'

Karin Luiten, kookboekenschrijver en culinair journalist

'Ik ben van de afdeling lekker'

Karin hield een wervelend pleidooi tegen onzinnige kant-en-klare pakjes en zakjes. Vooral omdat je eten meer smaak krijgt als je bindmiddelen en ongezonde smaakmakers links laat liggen. Ze gaf tips om in de supermarkt snel het kaf van het koren te kunnen scheiden. Wat is het hoofdingrediënt in een pakjesmaaltijd? Aspergesoep met 0,5 procent asperge? Foei. Wat moet je er zelf nog bij kopen? Kip, kerrie en rijst voor bij je kip kerrie? Een lachertje! Wat is de smaakmaker? Suiker, zout of smaakversterker? Afblijven! En wat kost het wel niet? Vraag je dan eens af of dat het waard is... Lekker koken hoeft niet moeilijk te zijn: 'Je kijkt een beetje om je heen wat je in huis hebt, en dat gooi je in de pan.' En zelfs de kleinste vensterbank biedt plek aan een potje verse koriander. Karin is niet streng in de gezondheidsleer, eten mag er heus lekker uitzien. 'Macarons zonder een drupje kleurstof worden nou eenmaal mottig beige. Dat lust niemand.' Lieve lezer, ga heen en kook met Karins motto: 'Het leven is te kort om vies te eten.'



Frits Winter, medisch psycholoog

'Gevoel onttrekt zich aan wil en verstand'

Om ons heen staat het stijf van de verleiders, het barst van de eetmomenten en we zijn vaak gehaast. Geen wonder dus als we geen weerstand kunnen bieden. Hoe word je jouw maag dan toch de baas? Frits Winter: 'Onderschat de macht van je gevoelens niet. Gevoel onttrekt zich aan wil en verstand. Gevoel is wispelturig. Bij jezelf en bij anderen.' Wees je hiervan bewust. Ten tweede: zorg voor ritme en regelmaat. 'Eet voordat je rammelt, op vaste tijden en vaste porties. Maak een routine van het koken, dan hoef je er niet te veel over na te denken.' En wie zorg besteed aan het koken, wil ook zorg besteden aan het opeten. Ten derde: probeer een maatje te vinden. 'Het sociale maakt krachten los (denk maar aan de Weight Watchers)'. Tenslotte: hoe je omgaat met terugval bepaalt je succes op termijn. Ga jezelf niet straffen met gedachten als 'het wordt ook nooit wat, ik kan het niet', maar probeer te denken 'logisch dat het een keer misgaat, het is ook moeilijk. Ik pak de draad gewoon weer op.'

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 2018.

Het bestuur en directie, mei 2019

