



Jaarverslag 2022

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



Fibromyalgie en Samenleving of Samen Léven?

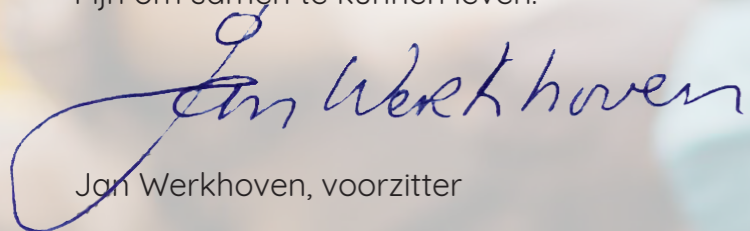
Bij mijn eerste kennismaking met de vereniging Fibromyalgie en Samenleving (F.E.S.) vroeg ik mij af: Wat hebben fibromyalgiepatiënten nodig om te voelen en te ervaren dat zij een waardig leven hebben met een (al dan niet) aanvaardbare beperking?

Voor mij gaat het begrip 'samenleving' over een groep mensen die zich hebben verenigd om elkaar te steunen en daar waar mogelijk belangeloos te helpen. Een mooie menswaardige gedachte!

Het begrip 'samen léven', wat ik zelf ook toepasselijk vind voor F.E.S., doet een beroep op onze creativiteit voor een betere leefwereld voor fibromyalgiepatiënten. Het maakt gebruik van de vele mogelijkheden van onverwachte wederzijdse inspiratie en onderlinge steun. Dan creëer je in het samen zijn, samendoen, een gevoel van vrijheid, respect en gelijkwaardigheid waarin iedere fibromyalgie patiënt er 100% mag zijn.

Dit jaarverslag is een samenvatting van feiten. Echter samen léven is veel, veel mooier en niet met woorden of getalen te omschrijven.

Met dank aan alle vrijwilligers, deskundigen, helpers, betrokkenen, familie en vrienden. Fijn om samen te kunnen léven.



Jan Werkhoven, voorzitter

Inhoud

Algemene informatie

1.	organisatie	4
2.	de toekomst	5
3.	bestuur	6
4.	beleid	7
5.	samenwerkingsverbanden	8
6.	financieel	9
7.	algemene ledenvergadering	9
8.	kantoor & administratie	9
9.	leden, ledenaanwas en ledenbinding	10
10.	vrijwilligers	12

Belangenbehartiging

1.	directie	19
2.	commissie belangenbehartiging	20
3.	denktank	20

Voorlichting en informatie

1.	beurzen	21
2.	cursus Sterk met Pijn	23
3.	de fibromyalgie podcast	24
4.	website	25
5.	social media	27
6.	ervaringsdeskundige coaches	28
7.	deskundigennetwerk	28
8.	themadag 'Kom in beweging'	28
9.	fes-magazine	30
10.	wetenschappelijk onderzoek	32
11.	jubileumdag 35-jarig bestaan	33

Lotgenotencontact

1.	fibromyalgielijn	36
2.	online lotgenotencontact	36
3.	fes-jongeren	37
4.	provincies	38
5.	wandelgroepen	40

Nawoord

41

Algemene informatie

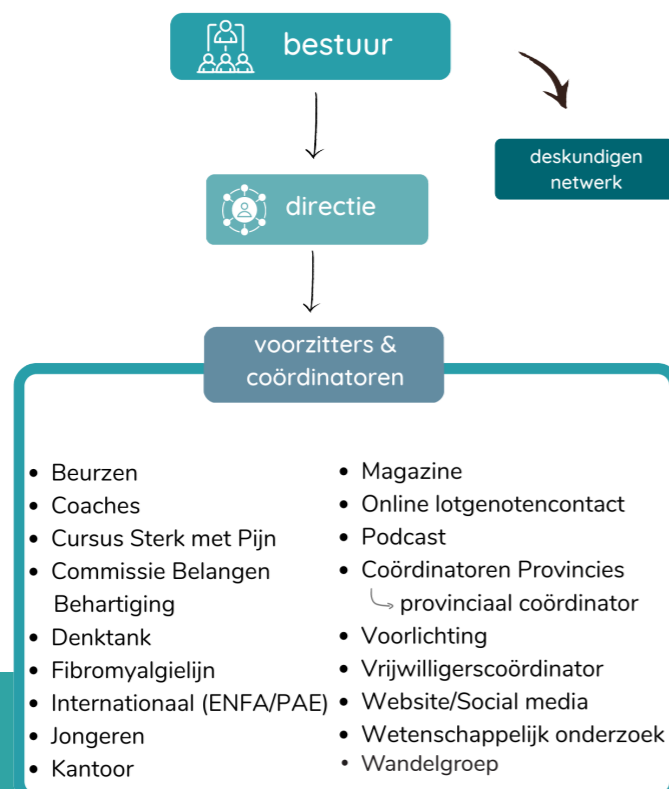
Het doel van de vereniging Fibromyalgie en Samenleving (F.E.S.) is de belangen te behartigen van iedereen die direct of indirect met fibromyalgie te maken heeft. Al onze activiteiten zijn erop gericht om de positie en de leefwereld van mensen met fibromyalgie te verbeteren.

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 commissies voor de uitvoering van het vastgestelde beleid. Elke commissie heeft een voorzitter of coördinator. Hieronder is schematisch te zien hoe de vereniging in 2022 is ingedeeld:

Algemene Ledenvergadering (ALV)



2. De toekomst

Alleen ga je sneller en samen kom je verder. F.E.S. zal veel tijd, kennis en menskracht moeten investeren om toekomstbestendig te zijn én te blijven.

Wat speelt er zoal?

- We hebben te maken met een stabilisatie of erosie van onze groei, vergrijzing en verval qua ledental.
- Er is sprake van een veranderende rol van instituties, nieuwe vormen van samenwerkingen, communities en platformen.
- Er is sprake van een veranderende rol van de overheid, korte termijn denken, generalisme en ineffectiviteit.
- Kennis en innovaties nemen toe, kunstmatige intelligentie en toepassingen (AI), technologische innovaties, hybride kennis en vaardigheden.
- Informatie voorziening is gigasnel, voor iedereen toegankelijk en nagenoeg gratis beschikbaar.

Met al deze trends hebben wij als vereniging ook te maken. Maar ook vele maatschappelijke ontwikkelingen, zoals: individualisering, informalisering, zelforganisatie, terugtrekkende overheid, sterk stijgende kosten, steeds sneller opvolgende technologische ontwikkelingen.

We zullen onze rol als organisatie keer op keer fundamenteel moeten herijken wat veel tijd, menskracht en geld kost. We staan aan de vooravond van een nieuwe vorm van verenigen, we willen een voortrekkersrol in vernieuwing tonen, co-creatie met onze stakeholders, bestuurslagen afbouwen, inhoudelijke ontmoetingen opbouwen. We dienen ons verdienmodel keer op keer aan te passen aan de tijdgeest en kosten, maar ook effectieve vormen van contributies, donaties en projectfinanciering definiëren.

Als we niets doen dan komen we verlamd tot stilstand.

De vereniging wordt steeds meer een tegenkracht van 'ditjes en datjes' in plaats van een innovatieve kracht voorwaarts. NU? Dit vraagt direct om professionalisering en samenwerking.

3. 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.

In 2022 heeft er een bestuurswisseling plaatsgevonden. Maarten Splinter heeft zijn functie als penningmeester neergelegd nadat zijn maximale termijn was bereikt.

Elke Fijnekam heeft het stokje van hem overgenomen. Tijdens de Algemene Ledenvergadering is dit officieel gebeurd.

Het bestuur bestaat in 2022 uit 6 personen:



Jan Werkhoven
voorzitter



Anne-Jitske van
Daalen-Kuiper
secretaris



Elke Fijnekam
penningmeester



Jannigje Knobbout
algemeen bestuurslid



Mary Rietdijk
algemeen bestuurslid



Sanne Lam
bestuurslid jongeren

4. Beleid

F.E.S. werkt met een [beleid op A4-formaat](#) met zaken waarmee bestuur, directie, medewerkers en vrijwilligers goed mee uit de voeten kunnen.

speerpunt 1

Wij geven prioriteit aan [website](#) en [magazine](#) als de belangrijkste middelen waarmee F.E.S. haar achterban van dienst is c.q. naar buiten treedt. We zorgen dat onze website altijd up-to-date is. We geven vier keer per jaar het magazine uit waarin we onze leden informeren over laatste ontwikkelingen.

speerpunt 2

Ondersteuning van het zelfmanagement van fibromyalgiepatiënten definiëren wij als hoofdlijn van onze missie. We organiseren de zelfmanagementcursus [Sterk met Pijn](#). Deze hebben we samen met andere pijnorganisaties ontwikkeld.

speerpunt 3

Onze [belangenbehartiging](#) komt op voor een zo groot mogelijke groep fibromyalgiepatiënten. Daarnaast komen we op voor de patiënten voor wie werken niet vanzelfsprekend is. We richten ons op: werk en inkomen verbetering van zorgstandaarden en richtlijnen beleid van overheid, verzekeraars en behandelaars.

speerpunt 4

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

- dat we [zichtbaar](#) zijn: online, in het land, op beurzen en evenementen
- [lotgenotencontact](#): bijeenkomsten in de provincies, maar ook online bijeenkomsten
- [accounts op social media](#) zodat patiënten die hier actief zijn elkaar kunnen vinden en ondersteunen
- dat er een [Fibromyalgielijn](#) is waar je terecht kan bij ervaringsdeskundigen met je vragen over fibromyalgie,
- [verbinding](#) met de beroepsbeoefenaars, artsen en wetenschappers om onderzoek en goede behandelingen te bevorderen

speerpunt 5

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

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

5. Samenwerkingsverbanden

F.E.S. werkt aan een netwerk en trekt op met de volgende organisaties:

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. We zitten via de Patientenfederatie in de werkgroep Multimorbiditeit. Hier is in 2022 een onderzoek geweest naar 'Leven met meerdere aandoeningen'. Dit onderzoek ging over het hebben van meerdere aandoeningen, in hoeverre die elkaar beïnvloeden, en hun invloed op de kwaliteit van leven. En over zorgverleners, regie en regievoering en over de rol en positie van patiëntenorganisaties. [Lees de resultaten op de website van 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.

6. Financieel

In de [jaarrekening 2022](#) van Fibromyalgie en Samenleving F.E.S. is financiële informatie over de vereniging te vinden.

7. Algemene Ledenvergadering

Vrijdag 13 mei was de Algemene Ledenvergadering van F.E.S. De ALV was op locatie en tevens online te volgen.

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 Jolanda van Dijk, adviseur organisatieontwikkeling bij PGO-support. Zij vertelde hoe je aan de slag kunt gaan met impact: hoe ga je resultaatgericht denken en hoe weet je/zorg je of jouw activiteiten effect hebben? Belangrijk voor de toekomst van onze patiëntenorganisatie. [Lees een verslag van de ALV op onze website.](#)

8. Kantoor & administratie

De drie medewerkers op kantoor werken bij elkaar 1,7 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
- is eind 2022 gestart als vrijwilligerscoördinator



communicatiemanager

- verantwoordelijk voor interne en externe communicatie
- website, social media, nieuwsbrieven en informatiemateriaal
- contact met vrijwilligers
- layout materiaal en evenementen

9. Leden, ledenaanwas en ledenbinding

Op 31 december 2021 telde de vereniging 6.328 leden. Op 31 december 2022 was dat aantal 6.282. We hebben dus een kleine terugloop qua leden, maar aangezien 2022 een erg onzeker jaar was - ook op financieel vlak voor veel mensen - valt het nog mee. Het ledenaantal schommelt de afgelopen jaren.

De algemene tendens is dat er meer mensen hun lidmaatschap opzeggen dan dat ze lid worden. In de begroting is daar ook rekening mee gehouden. Voor 2022 was het ledenaantal begroot op 6.000.

nieuwe leden

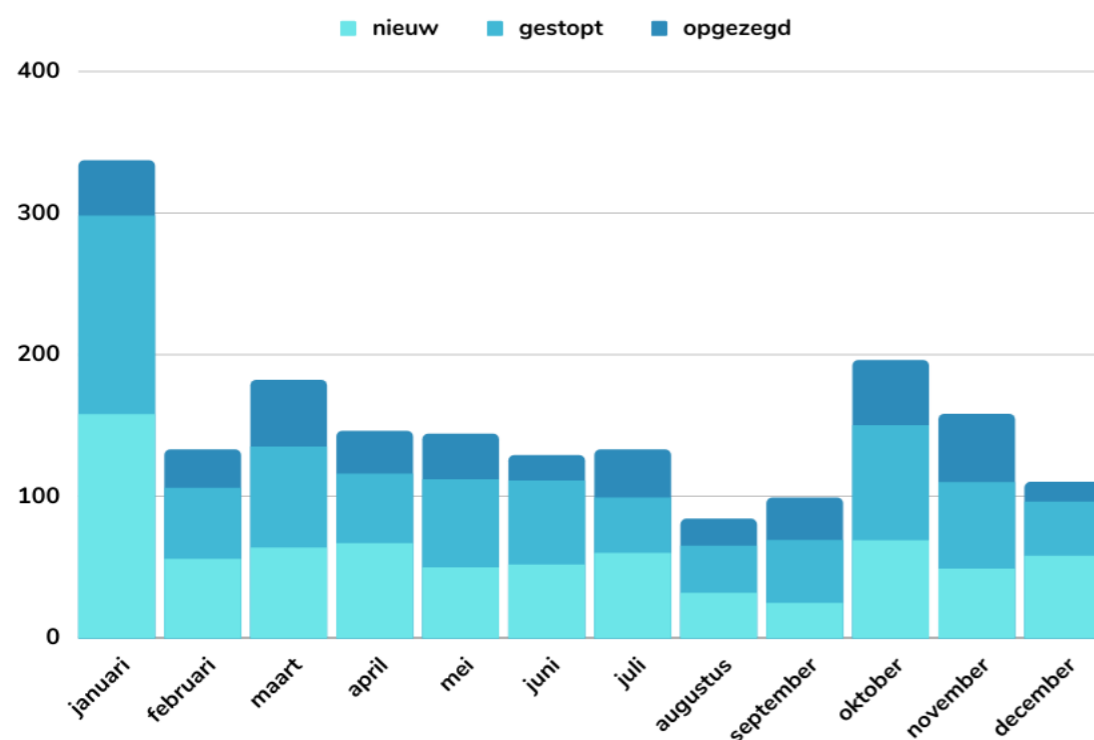
In de maand januari hebben melden zich verreweg de meeste mensen zich aan als lid (zie

diagram). In april was er een dip met betrekking tot aanmeldingen van nieuwe leden. Daarom is er een actie geweest 'word nu lid voor €17,50'. Zo hebben we geprobeerd de maand de minst nieuwe leden een beetje op te krikken. Dit heeft helaas niet echt veel zoden aan de dijk gezet.

gestopte leden

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

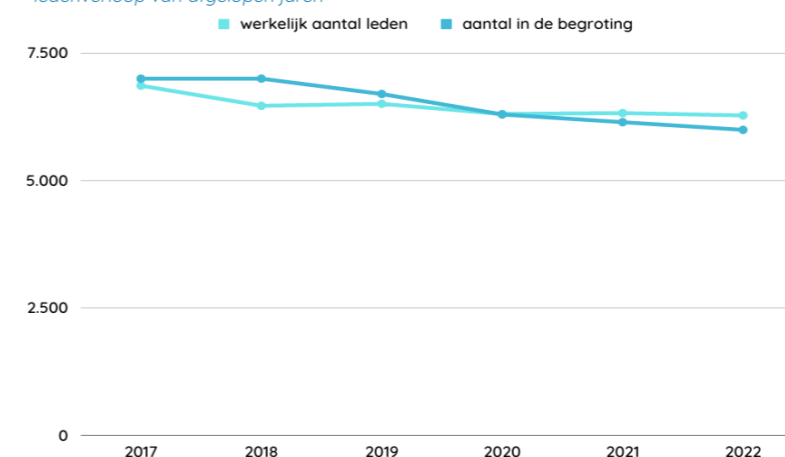
• overzicht van nieuwe leden, gestopte leden en opzeggingen per maand in 2022



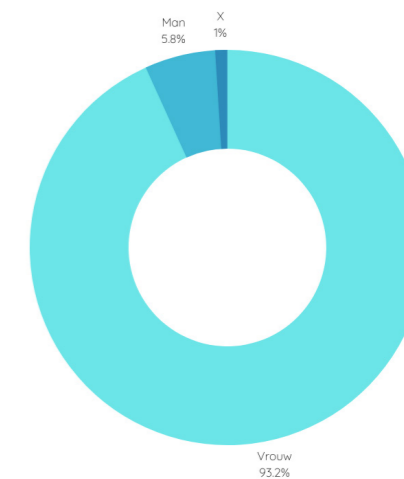
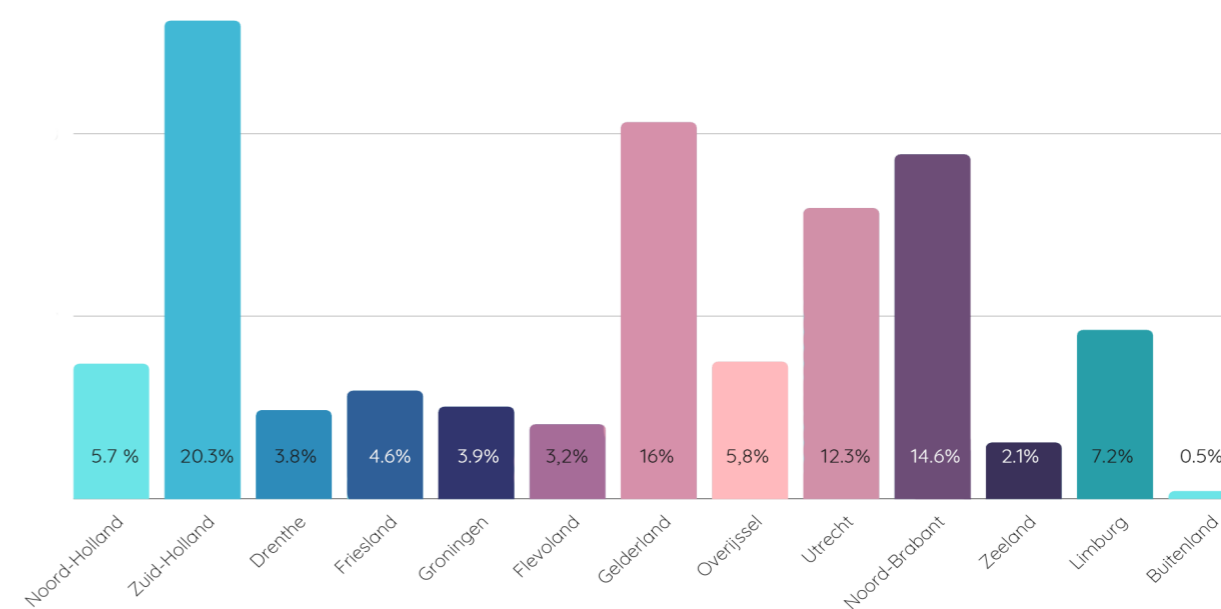
opzeggingen

De maanden met de meeste opzeggingen zijn verder juli en september. Een verklaring hiervoor hebben we niet. Redenen voor opzegging gaan we in 2023 verder onderzoeken. Ondanks dat in 2022 het ledenaantal ongeveer gelijk is gebleven, merken we dat de motivatie en vorm van een lidmaatschap de afgelopen jaren aan het veranderen is. Hoe we hierop inspelen als vereniging bespreken we in de Denktank.

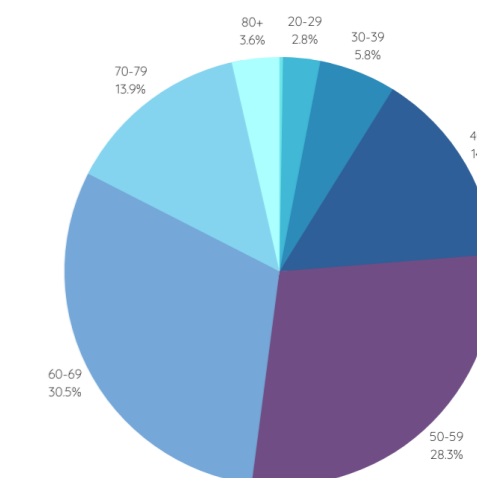
• ledenverloop van afgelopen jaren



• aantal leden per provincie



• verdeling man/vrouw/X onder de leden



• leden per leeftijdscategorie

10. Vrijwilligers

gestarte en gestopte vrijwilligers

F.E.S. heeft tussen de 110 en 125 vrijwilligers. In 2022 zijn er 11 vrijwilligers gestopt voor F.E.S. Redenen lopen uiteen en kunnen we vanuit privacyoverwegingen niet verder toelichten.

In de diagram is te zien hoe lang de vrijwilligers actief zijn geweest bij de vereniging. Opvallend is dan ruim 60 procent in de eerste twee jaar stopt. Vervolgens zijn de vrijwilligers over het algemeen daarna wel lang actief voor de vereniging, 30% zelfs langer dan tien jaar.

Er zijn in 2022 14 nieuwe vrijwilligers gestart. Daartegenover staat dat er door ruim 30 mensen een [interesseformulier](#) is ingevuld. Ruim de helft die aangeeft vrijwilliger te willen

• hoe lang zijn vrijwilligers gemiddeld actief voor F.E.S.?



• < 2 jaar
• 3 - 10 jaar
• 10 - 15 jaar
• > 15 jaar

• interesse in een vrijwilligersfunctie



55% van de mensen die een interesseformulier invullen start niet als vrijwilliger

worden, start dus uiteindelijk niet. In 2023 willen we inzichtelijk krijgen wat hier de reden voor is en of we hier als F.E.S. iets aan kunnen doen.

vrijwilligerscoördinator

In 2022 is -mede door de tekenen van de grote uitval in de eerste twee jaar- een externe betaalde vrijwilligerscoördinator aangesteld. Zo hoopten we de instroom van nieuwe vrijwilligers soepeler te laten verlopen en de uitstroom in de eerste twee jaar te verminderen. Helaas is dit niet van de grond gekomen en de coördinator is in het najaar gestopt. Vervolgens heeft de administratief medewerkster van kantoor de functie op zich genomen. Zij is al 20 jaar actief bij F.E.S., kent de vereniging door en door en is dan ook uitermate geschikt voor deze functie.

-vrijwilligerswerk-

“

je geeft,
maar je krijgt er
zoveel meer voor terug

”



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:

nieuwsbrief, intranet & whatsapp

vrijwilligersdag

introductiedagen

vrijwilligersoverleg

nieuwsbrief
intranet
whatsapp

F.E.S. stuurt vrijwilligersnieuwsbrieven per mail om de vrijwilligers zo op de hoogte te houden van het reilen en zeilen binnen de vereniging. Deze wordt gemiddeld door 68% van de vrijwilligers 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 26 deelnemers, dus hier valt nog flink winst te behalen.



vrijwilligersniewsbrief
februari, mei, juli
oktober & december



39
nieuwsitems op
intranet



26
deelnemers
whatsapp info groep

vrijwilligersdag

Jaarlijks vieren we met de vrijwilligers een vrijwilligersdag.

In 2022 zijn we op 3 juni naar Diergaarde Blijdorp geweest. Dit is verkozen tot het leukste uitje van 2022 door de ANWB. Vooraf hebben we een gezellige gezamenlijke lunch om vervolgens een kijkje te nemen in deze mooie dierentuin. Het was een gezellige dag met prachtig weer.



vrijwilligersdag

introductie-
dagen

Voor nieuwe vrijwilligers van F.E.S. organiseren we een twee keer per jaar een (online) introductiebijeenkomst. Tijdens deze bijeenkomst leer je je mede-vrijwilligers kennen, kom je meer te weten over F.E.S. en over de functie als vrijwilliger.

Er wordt tevens uitleg gegeven over de lijnen binnen de vereniging en binnen welke kaders je aan de slag gaat.

Deze bijeenkomst is ook voor de vrijwilligers die al langere tijd actief zijn maar wel openstaan voor een opfrisser.

Het Breed Overleg is in 2022 een nieuw jasje gestoken. Naast de voorzitters en coördinatoren zijn alle vrijwilligers van harte welkom om deel te nemen. Daarom heet het het 'vrijwilligersoverleg'.

Zo kan iedereen verbonden met F.E.S. zijn/haar input, ideeën en vragen delen.

Doel is om meer connectie en 'kortere lijntjes' te creëren. In 2022 is er vier keer een - online- vrijwilligersoverleg geweest.

- Januari - 27 deelnemers
- Maart - 22 deelnemers
- Mei - 21 deelnemers
- Oktober - 25 deelnemers

De notulen van de vergaderingen zijn voor alle vrijwilligers op het intranet terug te lezen

vrijwilligers-
overleg



24

gemiddeld aantal
vrijwilligers per overleg



18

deelnemers bij de
introductiebijeenkomst



28

vrijwilligers op de
vrijwilligersdag

lief & leed

Lintje voor Hester Aangeenbrug-Krol

Vrijwilliger Hester Aangeenbrug-Krol heeft tijdens de lintjesregen op 26 april een Koninklijke Onderscheiding ontvangen.

Naast dat zij sinds 2011 bij F.E.S. vrijwilliger is heeft zij ook een enorme staat van dienst bij andere organisaties. Zo is ze actief bij het Rode Kruis, Dierenopvang-centrum Offem Noordwijk, Chr. Gereformeerde Kerk "Open Hof" in Hillegom en de Bibliotheek Bollenstreek.

Iemand die veel van haar gouden uren besteed aan anderen en het hart op de juiste plek heeft.



Helaas is Hester in november 2022 overleden.
Haar In Memoriam is verderop in dit jaarverslag te lezen.



Lid van verdienste: Stefanie ter Laak & Miranda Baak

Tijdens de jubileumdag van F.E.S. werden Miranda Baak en Stefanie ter Laak in het zonnetje gezet door ze lid van verdienste te maken van de vereniging.

Miranda (gestart bij F.E.S. in 2013) en Stefanie (gestart in 2017) zijn al jarenlang actief in de provincie Noord-Holland. Tevens nemen ze sinds 2020 jaar ook de verantwoordelijkheid voor Zuid-Holland op zich. Ze zijn samen provinciaal coördinator van deze provincies. Verder zijn ze actief als cursusbegeleider bij Sterk met Pijn, staan ze op beurzen, actief op social media voor F.E.S. en hebben ze geholpen met het opstarten van de commissie Online Lotgenotencontact.

Kortom: echte duizendpoten en terecht Lid van Verdienste!



Marianne Janssen

In 2008 kwam Marianne Janssen bij ons als vrijwilliger. Zij heeft zich aangesloten bij het team in de provincie Utrecht. Jarenlang heeft ze daar o.a. het lotgenotencontact in Culemborg georganiseerd.

Verder was zij actief binnen het beursteam, waar ze voorlichting gaf over fibromyalgie op tal van landelijke beurzen.

Ondanks de gezondheidsproblemen die ze al jaren had was ze altijd positief gestemd.

We zullen haar bij F.E.S. enorm gaan missen, met in het bijzonder het beursteam en het team in Utrecht die zoveel jaar met haar hebben samengewerkt.



Hester Aangeenbrug-Krol

Eind april 2022 werd vrijwilliger Hester Aangeenbrug-Krol benoemd tot lid in de Orde van Oranje-Nassau en nu moeten we berichten dat Hester is overleden.

Al sinds 2011 was Hester actief als vrijwilliger, de eerste jaren als cursusbegeleider van de cursus Fibromyalgie, “u staat er niet alleen voor” en later als cursusbegeleider voor de cursus “Sterk met Pijn” waarbij ze veel patiënten als begeleider een steuntje in de rug heeft kunnen geven. De laatste jaren werd zij actief als vrijwilliger bij ons Beursteam. Zij was actief op beurzen om voorlichting te geven over fibromyalgie en zij droeg zorg voor de verslaglegging van de vergaderingen van het beursteam.

De samenwerking met Hester was altijd plezierig en we zijn haar zeer erkentelijk en dankbaar voor alle jaren dat Hester bij ons als vrijwilliger actief is geweest.

We zullen haar enorm missen.

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 voorbereid.

netwerk en samenwerkingsverbanden

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

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.

voorlichting

De directeur geeft voorlichting over fibromyalgie op hogescholen en Universiteiten, in 2022 heeft ze voorlichting gegeven aan studenten van de HBO-Verpleging en aan studenten Geneeskunde. In 2023 gaat ze aan de slag met een aparte Voorlichtingsgroep binnen F.E.S. zodat we de gastlessen breder kunnen uitrollen. De voorlichters gaan dan tevens op andere evenementen voorlichting geven.

* Sprekers zijn aangedragen dankzij de lobby/ (deskundigen-) netwerk van F.E.S.

hoorzitting fibromyalgie

In juli werd er naar aanleiding van het [burgerinitiatief van Natalie Kramer](#) een [hoorzitting georganiseerd door de Gezondheidsraad](#). Gehoord zijn onderstaande personen vanuit de volgende organisaties:

- mevrouw N. (Natalie) Kramer
Burgerinitiatief Erken Fibromyalgie
- directeur Ingeborg Audier*
Fibromyalgie en Samenleving (F.E.S.)
- de heer H. (Henk) Hijink*
Perspectief als partner/mantelzorger (F.E.S.)
- mevrouw T. (Tina) Bos
Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland
- mevrouw N. (Nique) Lopuhaä*
ReumaNederland
- mevrouw M. (Mary) Rietdijk*
Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar 1 stem
- mevrouw L. (Loes) Reijnen*
Centrum Chronisch Ziek en Werk
- de heer F. (Ferry) van Putten
Fibrocentrum
- mevrouw W. (Willemin) Noort-van der Laan*
Sint Maartenskliniek
- mevrouw M. (Marieke) van Beugen*
Revalidatie Nederland/PAIN
- de heer A. (André) Wolff*
Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie/PAIN
- de heer A. (Albère) Köke*
Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie/PAIN

Het werd tijdens de hoorzitting echt duidelijk dat de huidige aandacht/behandeling voor fibromyalgie-patiënten tekortschiet. In de loop van 2023 verwachten we een advies van de commissie en afhankelijk van dit advies gaan wij onze belangenbehartiging organiseren.

2. Commissie belangenbehartiging

De [Commissie Belangenbehartiging \(CBB\)](#) komt op voor de belangen van mensen met fibromyalgie bij arbodiensten, overheden, verzekeraars en het UWV.

vragenlijst fibromyalgie en de armoede-/energiecrisis

Steeds meer huishoudens komen door de hoge inflatie in financiële problemen. Huishoudens bezuinigen op de dagelijkse boodschappen en kunnen de huur, zorgverzekering en energierekening niet meer betalen, ondanks de maatregelen die de regering heeft genomen. Voor sommigen komen deze te laat en voor anderen helpen ze maar een beetje.

De commissie Collectieve Belangen Behartiging (CBB) van F.E.S. nam daarom eind november 2022 het initiatief om een kleine maar [doelgerichte \(anonieme\) enquête](#) uit te zetten om te inventariseren hoe hoog de nood is bij mensen met een chronische pijnandoening. Deze is in totaal 1.354 keer ingevuld. De resultaten van de vragenlijst zijn terug te [lezen op de website](#).

fysio- en oefentherapie

Fysiotherapie is een behandelvorm die veel wordt toegepast bij fibromyalgie. Helaas kan dit ook een flinke kostenpost zijn, zelfs als je verzekerd bent met een uitgebreid zorgverzekeringspakket. De CBB van F.E.S. is al jarenlang aan de slag om hier verandering in te krijgen. [Lees de update van de stand van zaken op de website](#).

3. Denktank

Sinds 2022 hebben we bij de F.E.S. een denktank. De leden van deze denktank denken na over de volgende zaken.

- Hoe toekomstbestendig zijn wij eigenlijk?
- Doet vereniging F.E.S. het juiste en welke impact heeft dat voor fibromyalgiepatiënten?
- Hoe ziet de vereniging er over tien jaar uit als belangenbehartiger?
- Wat is onze focus de komende vijf jaar?

Een actie van de denktank op korte termijn is te zorgen dat we op alle relevante websites goed gelinkt staan en dat er naar F.E.S. wordt doorverwezen. We riepen onze achterban op te checken bij eigen zorgverlener (huisarts, fysiotherapeut of specialist) of de website fesinfo.nl werd vermeld. Dat heeft ertoe geleid dat er zo'n dertig zijn aangeschreven en nu weer zo'n tien extra ziekenhuizen patiënten doorverwijzen naar fesinfo.nl. Zo behartigen we met zijn allen de belangen van mensen met fibromyalgie.

1. Beurzen

De beurscommissie regelt de organisatie van de beurzen waar F.E.S. aan deelneemt en zorgt voor de standbemanning. Iedere vrijwilliger binnen de vereniging kan op een beurs staan. De beurzen worden zorgvuldig geselecteerd.

VROUW!-beurs

Ruim 30.000 bezoekers kwamen naar de [VROUW!-beurs](#) in Leeuwarden. Zo dragen we een steentje bij aan landelijke bekendheid rondom fibromyalgie. Het is belangrijk ook een algemeen publiek te informeren over fibromyalgie en de vereniging: door zo veel mogelijk mensen bekend te maken met fibromyalgie en de gevolgen voor de betrokkenen, ontstaat meer (h)erkenning in de maatschappij.

Nursing Experience

De vrijwilligers van het F.E.S.-beursteam zijn op 30 juni en 1 juli druk aan de slag gegaan om fibromyalgie onder de aandacht te brengen [op de Nursing Experience](#).

Dit is grootste beurs voor verpleegkundigen - een beroepsgroep waar je als fibromyalgiepatiënt mee te maken krijgt en waar de kennis over de aandoening natuurlijk van groot belang is.

Het zijn twee waardevolle dagen geweest op de drukbezochte beurs. Het beursteam gaf aan dat er veel belangstelling was en dat er interessante gesprekken hebben plaatsgevonden.

PDSB-informatiedag

Het beursteam heeft F.E.S. vertegenwoordigd op de informatiedag van onze collega-patiëntenorganisatie PDSB.

Zij organiseerden op 5 november in Amersfoort een bijeenkomst. [De PDS-infodag](#) bestaat uit lotgenotencontact, lezingen, workshops en een informatiemarkt.

Veel mensen met fibromyalgie hebben ook last van PDS, dus een mooie kans om ook hen kennis te laten maken met de vereniging.

-voorlichting & informatie-

“

duidelijke voorlichting

zorgt voor

meer (h)erkenning

”



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.

[cursus in 2022](#)

De start van 2022 was rustig: zeker met de cursus op locatie bleek het lastig om de vaste regio's weer in te zetten.

De online cursussen daarentegen lopen als een trein. Het aantal cursussen dat staat gepland is binnen no time vol en de wachtlijst blijft groeien. Eind van het 2022 is het team van begeleiders uitgebreid om de continuïteit te borgen.

[aanmelden gedigitaliseerd](#)

Om het werk van vrijwilligers gemakkelijker te maken is er -na een pilot te hebben gedraaid - de mogelijkheid gecreëerd om de [cursus-inschrijving gelijk online te betalen](#) via iDEAL. Dit is een mooie stap voorwaarts waarmee en scheelt veel handelingen.

[werving nieuwe cursusbegeleiders](#)

Om het aanbod voor face-to-face cursussen op locatie uit te kunnen breiden is eind 2022 gestart met een [werving voor nieuwe cursusbegeleiders](#) om zo voor de zomerperiode te kunnen starten met nieuwe locatie(s).

lees het uitgebreide verslag van de cursus op de website:

[lees meer](#)



3

Sterk met Pijn is in 2022 drie keer op locatie gegeven.



6

de cursus is online zes keer te volgen geweest



59

cursisten in 2022



12

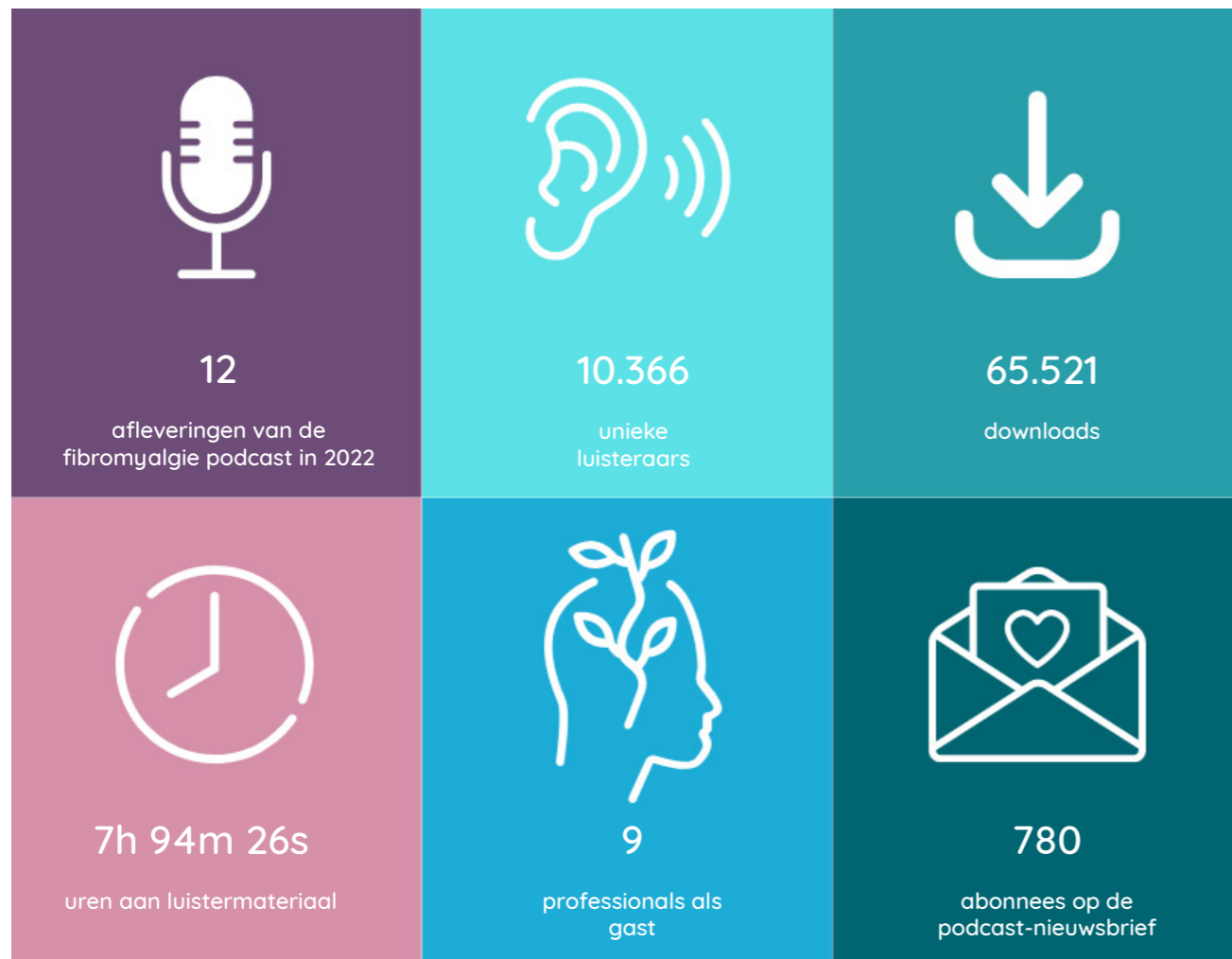
vrijwilligers zijn actief als cursusbegeleider

3. De fibromyalgie podcast

In 2022 zijn 12 afleveringen van 'De fibromyalgie podcast' gelanceerd. Het is de podcast voor een zinvol leven met fibromyalgie. Eline Koenjer is de (ervaringsdeskundige) host.

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

De podcast wordt goed beluisterd. We hebben 10.366 unieke luisteraars en 65.521 downloads. Hij zelfs op de 11e plek in de Chartable podcast top 100 van Nederland!



4. Website

nieuwsitems

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.

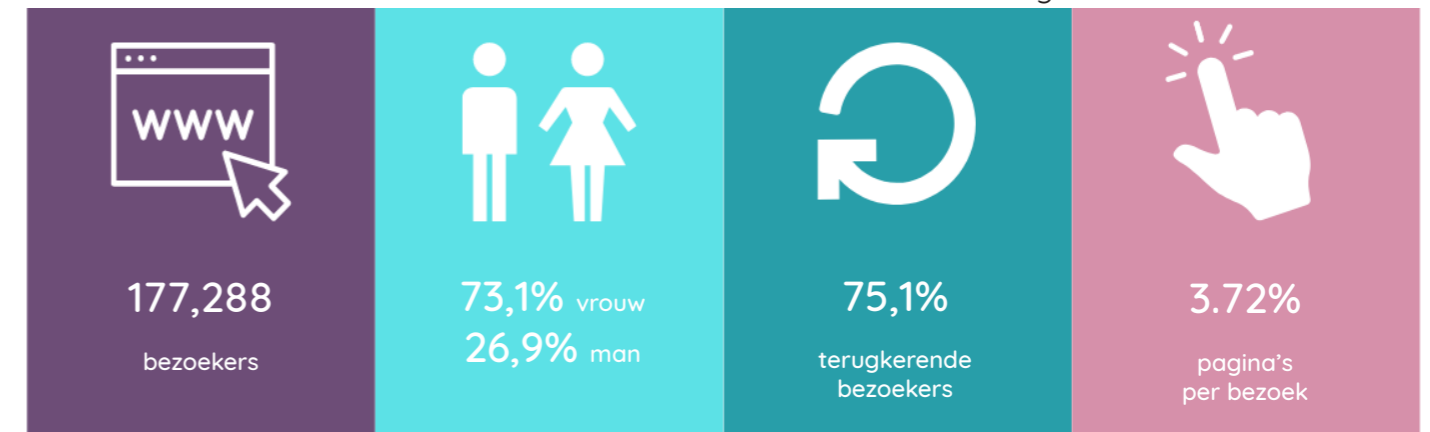
In 2022 zijn er 168 nieuwsitems geplaatst, dit

komt neer op gemiddeld drie berichten per week.

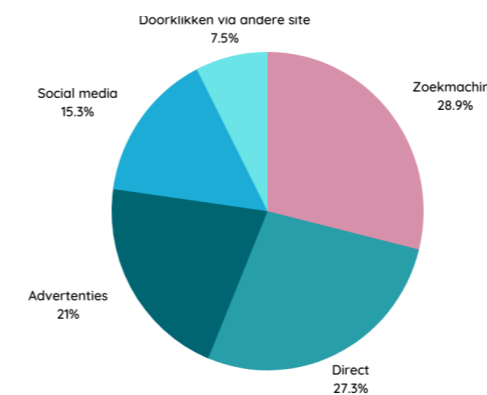
De overige content op de website blijft continue in beweging. Dit wordt geplaatst en onderhouden door de communicatiemanager.

statistieken

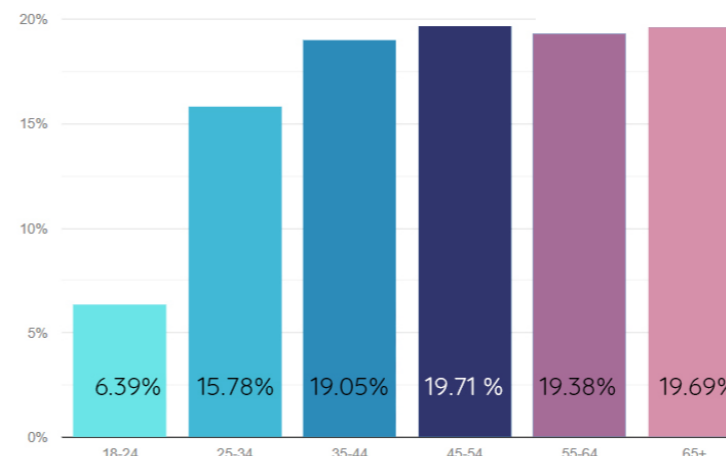
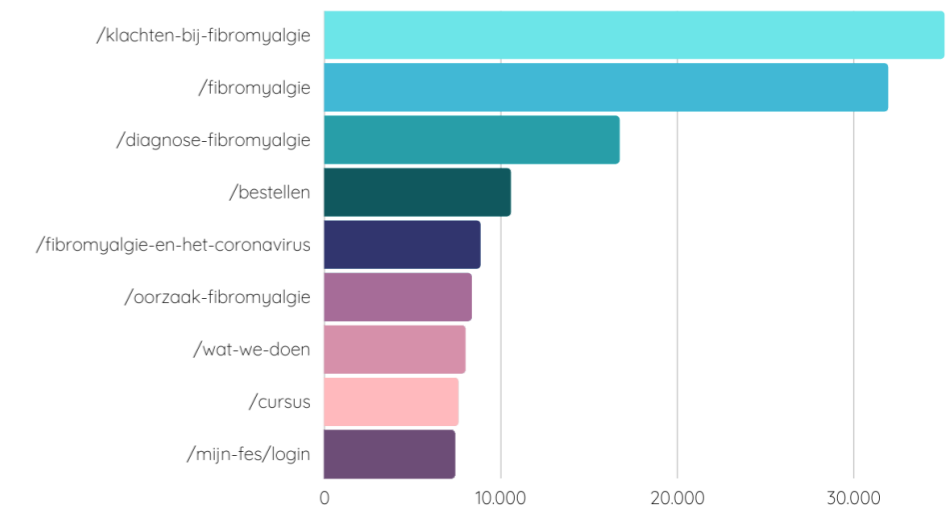
We gebruiken Google Analytics om informatie uit de website te verzamelen. Lees de informatie hierover af in de diagrammen:



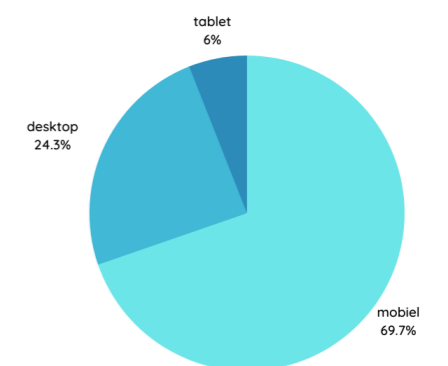
• zo komen bezoekers op fesinfo.nl



• meest bezochte pagina's op de website



• bezoekers website per leeftijdscategorie



• apparaat waarop de website bekeken wordt



webshop

Een van de basistaken van F.E.S. is het voorlichten van patiënten. Zo willen wij kennis overbrengen en ze mondigder 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.

nieuwsbrief

Maandelijks verstuurd F.E.S. een nieuwsbrief naar mensen die zich hier geabonneerd op hebben. Dit aantal schommelde in 2022 rond de 10.500 abonnees. Er zijn in totaal 18 nieuws-

brieven verstuurd. Naast de maandelijkse nieuwsbrief zijn er ook o.a. nieuwsbrieven verstuurd met de aankondiging van bijv. de jubileumdag. (De vrijwilligersniewsbrieven en de nieuwsbrief voor de jongeren niet meegerekend).

De [gemiddelde opening van mails](#) in Nederland ligt op 20,56%. Het gemiddelde openingspercentage van F.E.S. ligt op 36,26%. Hier zijn we dus tevreden over. Daarnaast hebben we een Click-Through Rate van 4,79%. Dit lijkt niet heel veel, maar het gemiddelde ligt hier tussen de 2,61% en 3,43% dus F.E.S. scoort op dit gebied goed.



5. Social media

De doelstelling is al jaren om zoveel mogelijk mensen met fibromyalgie de mogelijkheid te geven om via social media contact te leggen met deelgenoten. De social media van F.E.S. wordt gedaan door de commissie F.E.S.-digitaal.

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

- beheer van de social media kanalen: [de open facebookpagina](#), de [besloten facebookcommunity](#) en [instagram](#);
- 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.

Sinds eind oktober is F.E.S. ook actief op instagram. De jongeren hadden hier al een [account](#), maar F.E.S. nog niet. In de laatste maanden van 2022 hebben we 598 volgers gekregen.



6. 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 is het aantal coaches helaas geslonken tot één coach.

In 2022 zijn er meerdere pogingen ondernomen om meer coaches te werven, dit zonder resultaat. In 2023 gaat F.E.S. een beslissing nemen hoe nu verder.

7. Deskundigennetwerk

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

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

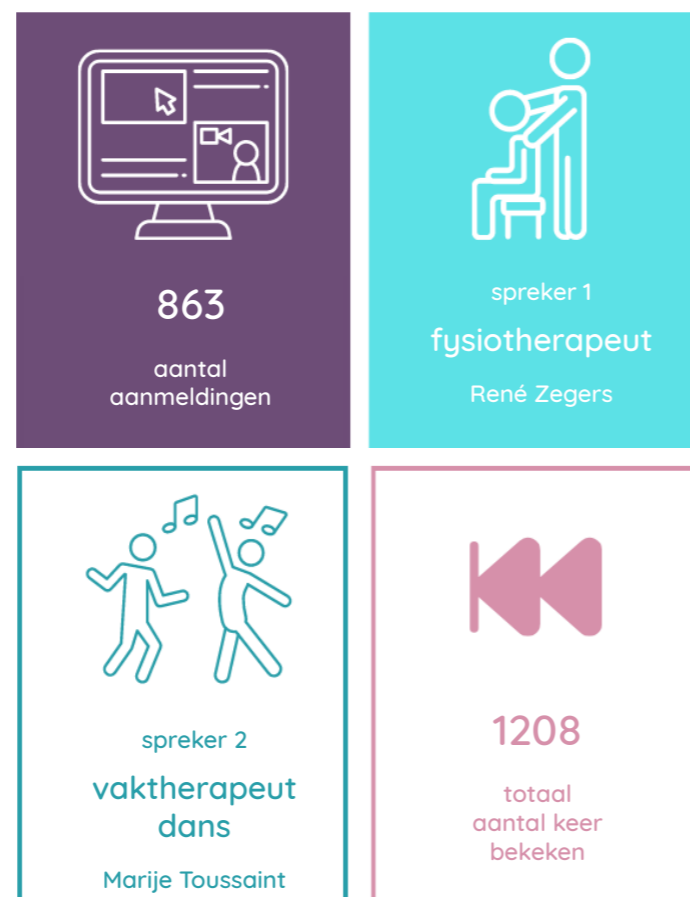
Een aantal juristen uit het deskundigennetwerk kunnen door leden benaderd worden [voor juridisch advies](#). Het eerste gesprek is voor leden gratis.

Het deskundigennetwerk is in 2022 uitgebreid van vijftien deskundigen. Het is een waardevolle aanvulling op de vereniging.

8. Online themadag 'Kom in beweging'

Op zaterdag 12 februari hield F.E.S. samen met de Whiplash Stichting Nederland en de ME/CVS Stichting Nederland een online themadag in het teken van bewegen met chronische pijnklachten.

Tijdens deze online bijeenkomst deelden twee professionals hun visie en tips. Lees een [verslag van de themadag op de website](#).



“

er komen met fibromyalgie

allerlei uitdagingen op je pad.

hulp en advies

kun je dan goed gebruiken

”

- lees meer over hulp & advies van F.E.S.-



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 stripverhaaltje, De Passie van, In Beeld en de lifestyle-rubriek.

Wetenschappelijke inzichten over de behandeling van fibromyalgie

- wat betreft deze pijler hebben vooral de werkgroep 'Wetenschappelijk onderzoek' (sinds 2020) en, als gevolg daarvan, de redactionele bijdragen van Nick Steenkamp en Ruud Kortekaas gezorgd dat de rubriek 'Stand van de Wetenschap' ook in 2022 een vaste factor in het blad is gebleven.

themanummers

Dankzij goede samenwerking met veel anderen binnen en buiten F.E.S. hebben we twee themanummers kunnen maken:

1/ over seksualiteit & intimiteit

2/ over muziek (naar aanleiding van het jubileumcongres met als thema 'Muziek als medicijn')

Het was vooral zo mooi omdat niet alleen de persoonlijke verhalen aansloten bij het thema, maar ook bijvoorbeeld de jongerenpagina's en de rubriek van psycholoog Frits Winter en de columns van onze tweede 'redactie-psycholoog' Rinie Geenen.



afstemming met heel F.E.S.

Wat de redactie van het magazine betreft, zijn de regelmatige brede overleggen met in principe alle vrijwilligers een heel nuttig initiatief. Het is voor de redactie een perfecte manier om onderwerpen met elkaar te delen, elkaar op ideeën te brengen en de content van het magazine af te stemmen op lotgenotencontacten, nieuwsbrieven, podcasts enzovoort. Zo is bijvoorbeeld een artikel over 'partners van' iemand met fibromyalgie ontstaan.

contact met lezers

We worden continu gevoed met mailberichten van lezers die reageren op artikelen in het magazine, die eigen verhalen voor plaatsing aanbieden of die hun verhaal willen vertellen. Dat helpt ons om voeling met de achterban te houden.

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

lees het uitgebreide verslag van het magazine op de website:

[lees meer](#)





10. 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.



± 120

gelezen
en beoordeeld



95

in het Nederlands
vertaald



14

uitgelegd en
gepubliceerd op
website/magazine

11. Jubileumdag 35-jarig bestaan

In 2021 bestond F.E.S. 35 jaar. Helaas kon een viering van dit jubileum niet plaatsvinden vanwege de pandemie. Daarom hebben we het een jaar uitgesteld en in 2022 ons jubileum gevierd met een dag geheel in het teken van 'Muziek als Medicijn'. Dit vond plaats op 1 oktober bij de Reehorst in Ede. We mochten ruim 300 deelnemers verwelkomen.

Er waren lezingen van wetenschappers en zes verschillende (muziek)workshops. Het programma in de plenaire zaal was via online te volgen. Leden hadden de mogelijkheid om live mee te kijken of achteraf terugkijken. Dat kan [via de besloten ledenpagina](#). Daarnaast waren er nog verschillende optredens en een gezellige borrel als afsluiting.

over het thema

Dat muziek in bepaalde mate gelukkig maakt, is niets nieuws. Uit steeds meer onderzoeken blijkt dat muziek ook je fysieke toestand kan verbeteren. Tijdens de jubileumdag hoorde deelnemers hoe het zat én konden ze zelf ervaren wat muziek voor mensen met fibromyalgie kan doen. Het was een vrolijke, gezellige én informatieve dag.

[lees het programma](#)

[kijk de presentaties terug](#)

[lees het speciale thema-magazine](#)

[bekijk de foto-impresie](#)



35 jaar

ledendag/feestje ter ere
van ons jubileum



300 +

bezoekers



3 wetenschappers
6 workshops
2 bands

lotgenotencontact

-lotgenotencontact-

“

niemand weet beter

hoe het voelt

dan iemand in dezelfde

situatie

”



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:

- bijeenkomsten bij jou in de regio**
- volg de cursus Sterk met Pijn**
- doe mee met online lotgenotenbijeenkomsten**
- bel met de fibromyalgielijn**
- wandel mee met de wandelgroepen**
- bezoek een themadag**
- jongere met fibromyalgie? sluit je aan bij fes-jongeren**
- leg contact via social media**
- lotgenotenlijst: voor één op één lotgenotencontact in jouw regio**
- volg een webinar & chat met andere deelnemers**

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. Ervaringsdeskundige vrijwilligers van F.E.S. beantwoorden de telefonische vragen zo goed mogelijk en verwijzen eventueel door.

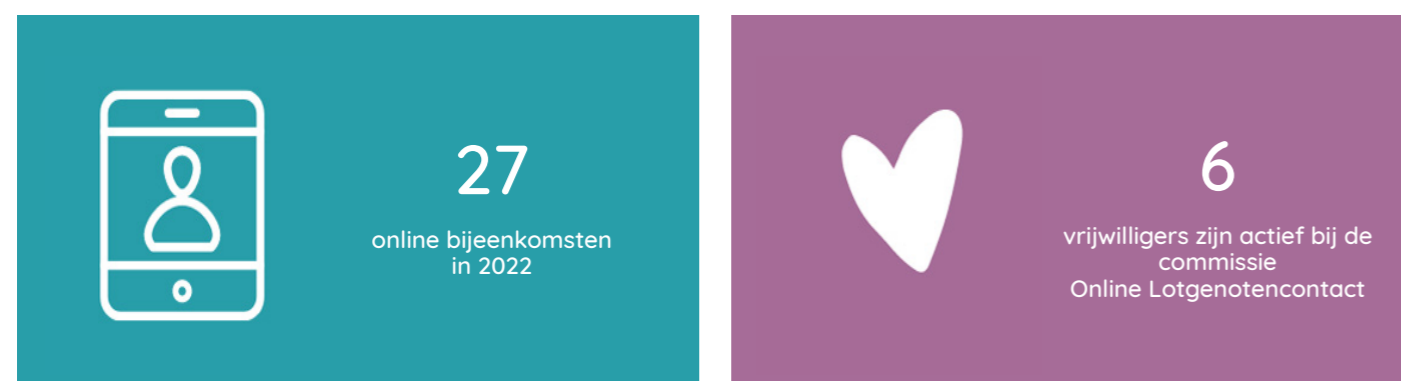
De gesprekken met de Fibromyalgielijn zijn volledig anoniem en vertrouwelijk. De lijn is bereikbaar van maandag t/m vrijdag tussen 10.00 en 12.00 uur.



2. 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.



3. Jongeren

De jongerencommissie 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. De commissie 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.

- er worden fysieke bijeenkomsten georganiseerd & bijgewoond
- veel interactie [op social media met volgers](#)
- samenwerking aangaan met andere organisaties, bijv. [Emma at Work](#)



lees het uitgebreide verslag van de jongeren op de website:

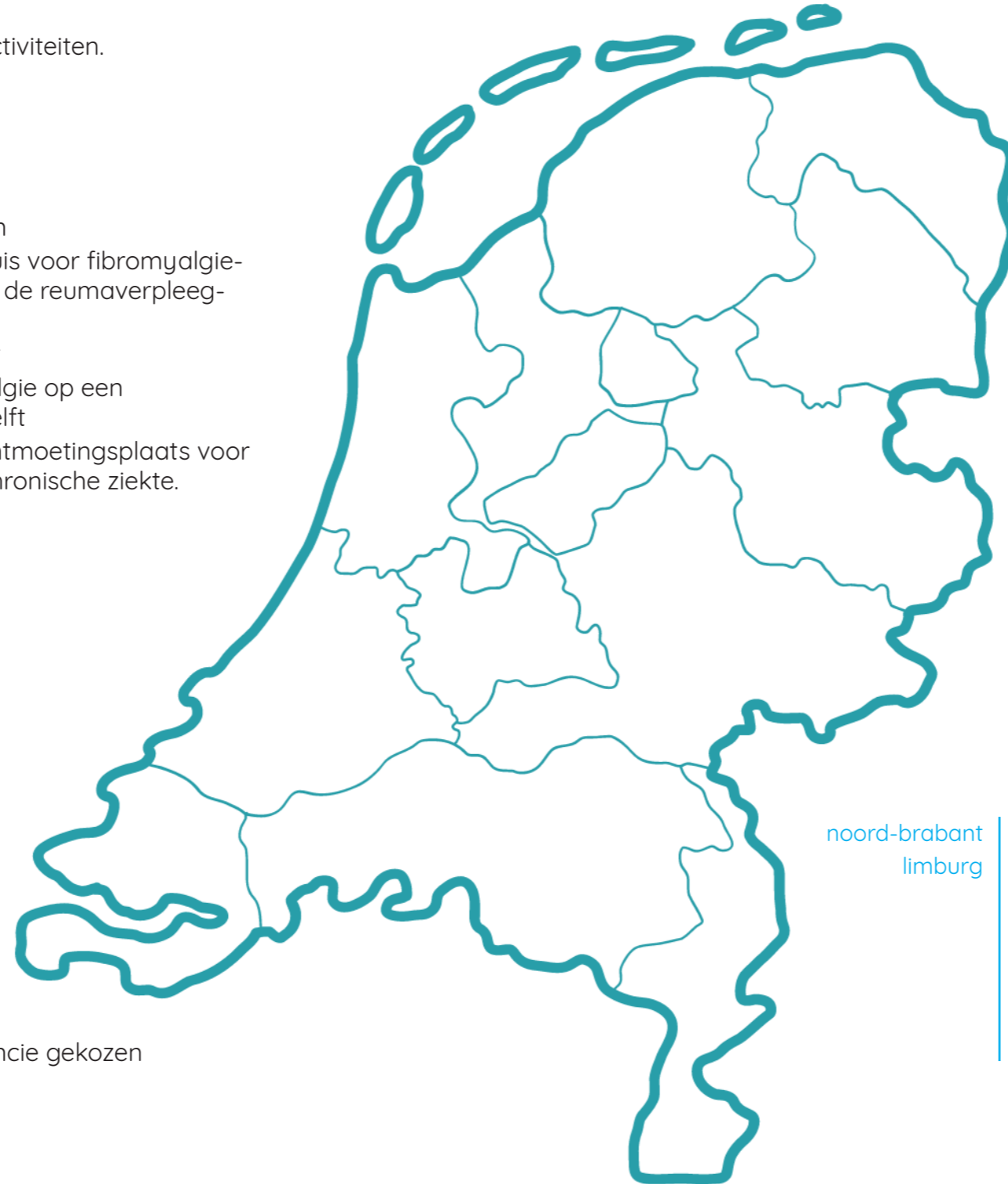
[lees meer](#)

4. Provincies

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 in hun regio.

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.



groningen
 friesland
 drenthe

- vier thema-bijeenkomsten in samenwerking met Zorgbelang Friesland
- deelname aan VROUW!-beurs in Leeuwarden. Ruim 30.000 bezoekers, zo dragen we een steentje bij aan landelijke bekendheid rondom fibromyalgie.
- terugkerende inloop/lotgenotenbijeenkomst in Assen
- deelname aan TRIED van Zorgbelang Fryslan om mee te praten over de zorgontwikkeling in de provincie en een statement te zetten naar de Provinciale Staten.

overijssel
 gelderland

- 30 juni -Nursing Experience in Ede dit is grootste beurs voor verpleegkundigen - een beroepsgroep waar fibromyalgiepatiënten veel mee te maken krijgt en waar de kennis over de aandoening van groot belang is.
- maandelijks lotgenotenbijeenkomst in Elst
- Jubileumdag F.E.S.

noord-brabant
 limburg

- gevarieerde wandelingen in het oosten van noord-brabant en noord-limburg.
- maandelijks terugkerende activiteit

noord- en
 zuid-holland

- maandelijks wandelgroep in Rotterdam
- voorlichting in het Groene Hart Ziekenhuis voor fibromyalgiepatiënten. Dit wordt georganiseerd door de reumaverpleegkundige en is eens in de 6 weken
- lotgenotenbijeenkomsten in Zoetermeer
- lezing gehouden over F.E.S. en fibromyalgie op een bijeenkomst van de reumavereniging Delft
- presentatie bij 'Het Venster', dit is een ontmoetingsplaats voor mensen die te maken krijgen met een chronische ziekte.

zeeland

- afgestapt van de vaste locatie in Goes voor de lotgenotenbijeenkomsten
- door de geografische indeling van de provincie gekozen voor meer spreiding van de bijeenkomsten
- mei - Middelburg
juli - Hoek/Terneuzen
november - Burgh Haamstede
december - Kruiningen.

lees de uitgebreide verslagen van de provinciaal coördinatoren op de website:

[lees meer](#)

5. 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 kunt zo op een ongedwongen manier in gesprek met lotgenoten.

De wandelingen worden begeleidt door ervaringsdeskundige vrijwilligers.



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. PGO Support 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 ruim honderd vrijwilligers, onze vele leden en alle anderen die zich inzetten voor F.E.S. Wij zijn hier enorm dankbaar voor.

Bestuur en directie
april 2023



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