



# Jaarverslag 2023

---

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





# Inhoud

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Algemene informatie</b>                | <b>5</b>  |
| 1. organisatie                            | 5         |
| 2. bestuur                                | 6         |
| 3. governance                             | 6         |
| 4. maatschappelijk verantwoord ondernemen | 6         |
| 5. beleid                                 | 7         |
| 6. financieel                             | 8         |
| 7. samenwerkingsverbanden                 | 8         |
| 8. algemene ledenvergadering              | 9         |
| 9. kantoor en administratie               | 9         |
| 10. leden, ledenaanwas en ledenbinding    | 10        |
| 11. vrijwilligers                         | 12        |
| <b>Belangenbehartiging</b>                | <b>18</b> |
| 1. directie                               | 18        |
| 2. onderzoek en achterbanraadpleging      | 19        |
| 3. campagne fibromyalgie                  | 20        |
| 4. cbf-keurmerk                           | 20        |
| <b>Voorlichting en informatie</b>         | <b>22</b> |
| 1. beurzen en congressen                  | 22        |
| 2. cursus sterk met pijn                  | 24        |
| 3. website                                | 26        |
| 4. social media                           | 28        |
| 5. informatiemateriaal                    | 29        |
| 6. webinar                                | 29        |
| 7. deskundigennetwerk                     | 31        |
| 8. ervaringsdeskundige coaches            | 31        |
| 9. wetenschappelijk onderzoek             | 31        |
| 10. FES magazine                          | 32        |
| <b>Lotgenotencontact</b>                  | <b>34</b> |
| 1. telefonisch lotgenotencontact          | 35        |
| 2. online lotgenotencontact               | 35        |
| 3. lotgenotencontact in de regio          | 36        |
| 4. jongeren                               | 38        |
| 5. wandelgroepen                          | 39        |
| <b>Nawoord</b>                            | <b>40</b> |

## Meer lezen?

Alles wat onderstreept is, daar kun je op klikken.  
Het is een link naar meer informatie.  
Tevens kun je in deze inhoud op een hoofdstuk klikken om er direct heen te gaan.

## Ik laat mijn voluit spreken...

Voor dit jaarverslag wil ik een ode brengen aan al onze vrijwilligers en hun inzet. De betekenis ervan, de impact voor de onze vereniging en de menswaarde ervan.

### **De essentie van vrijwilligerswerk: Een ode aan iedere onbaatzuchtige kracht**

In een wereld waar efficiëntie en winstmaximalisatie vaak centraal staan, wordt de waarde van vrijwilligerswerk veelal onderbelicht. Toch is het de pijler die de samenleving met haar diverse gemeenschappen bij elkaar houdt. De essentie van vrijwilligerswerk schuilt in de onbaatzuchtige inzet van mensen die hun tijd en talenten vrijwillig inzetten om anderen te helpen, de gemeenschap te versterken en positieve verandering te bewerkstelligen.

### **De betekenis van vrijwilligerswerk: Een bron van persoonlijke en sociale verrijking**

Vrijwilligerswerk heeft een diepgaande betekenis, zowel voor de individuen die eraan deelnemen als voor de organisaties, zoals de onze die ervan profiteren. Voor de vrijwilligers zelf is het een bron van persoonlijke groei, zingeving en sociale verbinding. Door zich in te zetten voor een hoger doel, ontwikkelen zij nieuwe vaardigheden, verdiepen zij hun empathie en verruimen zij hun perspectief op de wereld. Bovendien ervaren zij een gevoel van trots en voldoening, wetende dat hun inzet een betekenisvolle bijdrage levert.

### **De impact voor onze organisatie en de mens: Een symbiose van wederkerigheid**

Voor de organisaties zoals onze vereniging die vrijwilligers inzetten, is de impact onmiskenbaar. Vrijwilligers vormen een onmisbare schakel in het realiseren van doelen en het vervullen van maatschappelijke behoeften. Zij brengen niet alleen extra man-/vrouwkracht, maar ook passie, expertise en een frisse blik. Organisaties profiteren van de flexibiliteit, betrokkenheid en specialistische kennis die vrijwilligers meebrengen. Tegelijkertijd kan de impact op de vrijwilligers zelf niet worden onderschat. Door hun inzet ervaren zij een gevoel van beloning en zelfwaarde, wat hun mentale welzijn en persoonlijke ontwikkeling ten goede komt.

### **De verbindende maatschappelijke en sociale factor: vrijwilligerswerk als brug tussen mensen**

Vrijwilligerswerk is niet alleen een uiting van individuele inzet, maar ook een krachtige verbindende factor in onze (F.E.S.) samenleving. Door samen te werken, te leren en ervaringen te delen, ontstaan er hechte banden tussen mensen die anders misschien nooit zouden hebben samengewerkt. Deze sociale interactie en gemeenschapsvorming stimuleren wederzijds begrip, empathie en solidariteit. Vrijwilligerswerk brengt zo groepen, (denk o.a. aan de wandelgroepen), samen die normaal gesproken gescheiden zouden blijven en draagt bij aan een meer inclusieve, geïntegreerde en betrokken samenleving.

In de essentie van vrijwilligerswerk schuilt een kracht die de grenzen van het individuele overstijgt. Het is een uiting van menselijke verbondenheid, een teken van verantwoordelijkheid voor elkaar en een bron van inspiratie voor een (F.E.S.) samenleving waarin iedereen kan floreren.

Door vrijwilligerswerk te omarmen, kunnen wij de maatschappelijke en sociale waarden die ons binden versterken en een wereld creëren waarin de kracht van onbaatzuchtigheid en samenwerking centraal staat. Bijzonder dank aan al onze vrijwilligers voor hun onbaatzuchtige inzet en betrokkenheid.

Uit mijn  geschreven

  
voorzitter Fibromyalgie en Samenleving F.E.S.



# Algemene informatie

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

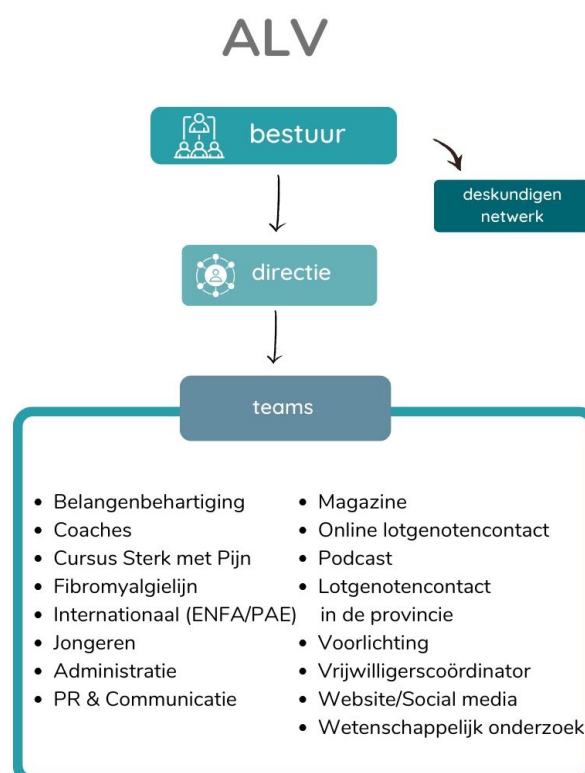
Het doel van de vereniging F.E.S. is de belangen te behartigen van iedereen die direct of indirect met fibromyalgie te maken heeft.

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

## 1. Organisatie

F.E.S. heeft ongeveer 6300 leden. Zij kunnen hun stem laten horen bij de [Algemene Ledenvergadering \(ALV\)](#). Dit is het belangrijkste orgaan van een vereniging. Essentiële besluiten moeten door deze vergadering genomen worden. Alle leden van de vereniging hebben toegang tot de vergadering en alle leden kunnen daar hun stem uitbrengen.

De vereniging wordt aangevoerd door een bestuur en een directeur. F.E.S. kent verschillende teams voor de uitvoering van het vastgestelde beleid. Elk team heeft een voorzitter of coördinator. Hieronder is schematisch te zien hoe de vereniging in 2023 is ingedeeld:



## 2. Bestuur

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

De voorbereiding van de ALV wordt door de directie gedaan.

Het bestuur bestaat in 2023 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

## 3. Governance

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

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

## 4. Maatschappelijk verantwoord ondernemen

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

Onlangs is bijvoorbeeld de beslissing genomen om af te gaan van het in plastic verpakken van het magazine, medio 2024 krijgen de leden het magazine zonder verpakking in de brievenbus.

Voor een aantal back-office activiteiten maken gebruik van [Stichting MEO](#), een organisatie die mensen in dienst heeft met een arbeidsbeperking.

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

## 5. 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 relevante 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 leder(in)
  - Europese organisaties zoals het European Network of Fibromyalgia Associations (ENFA) en Pain Alliance Europe (PAE)
  - Provinciale en lokale organisaties, bijv. Cliëntenbelang Amsterdam

## 6. Financieel

In [de jaarrekening 2023](#) van Fibromyalgie en Samenleving F.E.S. is financiële informatie over de vereniging te vinden.

## 7. 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.

### **Patiëntenfederatie Nederland**

F.E.S. is lid van de [Patiëntenfederatie Nederland](#). De Patiëntenfederatie zet zich in voor alle mensen die zorg nodig hebben, nu of in de toekomst. En geeft patiënten een stem: in de spreekkamer, in de politiek, bij de zorgverzekeraar en in het nieuws. Op basis van de ervaringen van mensen zorgen we dat de zorg beter aansluit bij wat mensen vragen. De directeur is actief in het directeurenoverleg van deze organisatie en één van de bestuursleden bezoekt de ledenvergaderingen van de Patiëntenfederatie.

### **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.

### **MEO**

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



## 8. Algemene Ledenvergadering

Vrijdag 12 mei was de Algemene Ledenvergadering van F.E.S. De ALV was op locatie in Amersfoort te volgen, maar ook online. De ALV is gehouden op Wereld Fibromyalgie Dag.

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 Dr. R. (Ruud) Kortekaas over het congres "Controversies in Fibromyalgia". Dr. Kortekaas is neurowetenschapper, gespecialiseerd in de hersenen en hersengolven, hun rol bij aanhoudende klachten, en de behandeling ervan met pulserende magneetvelden. Hij heeft ca. vijftig publicaties in wetenschappelijke vakbladen (met peer review). Hij werkt sinds acht jaar voor F.E.S. als vrijwillig medisch redacteur en zit in de Commissie Wetenschap van F.E.S. In april van 2023 bezocht hij in Wenen het congres "Controversies in Fibromyalgia". Hij presenteerde de meest opvallende, leuke en toepasbare nieuwe onderzoeksresultaten van dit congres in het middagprogramma van de ALV. Lees een verslag hiervan op de website van F.E.S.

## 9. 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.



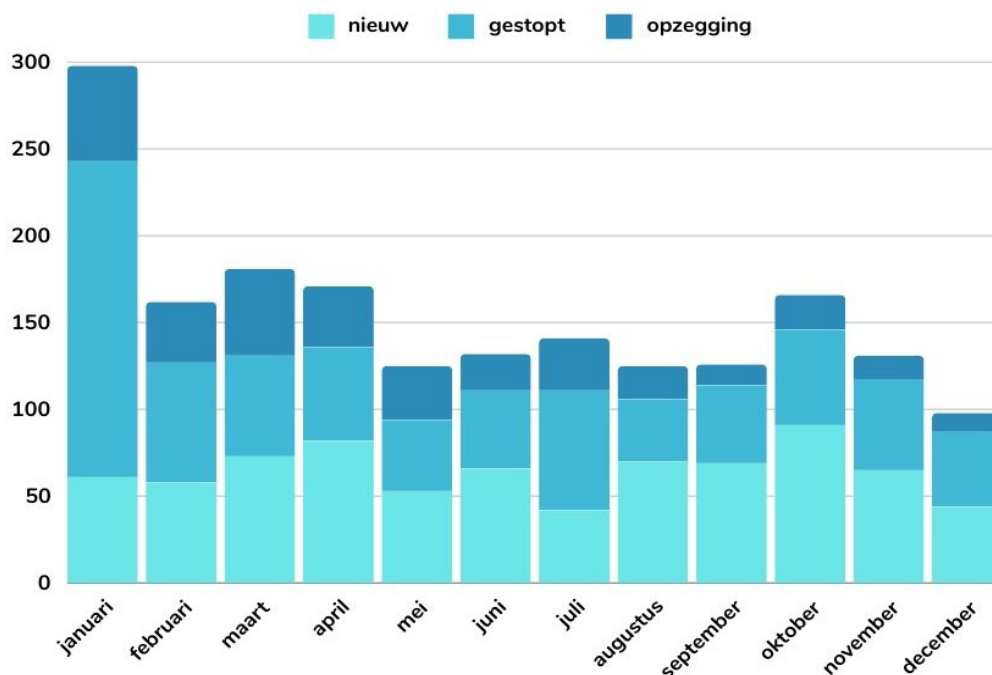
### administratief medewerker

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



### communicatiemanager

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



• overzicht van nieuwe leden, gestopte leden en opzeggingen per maand in 2023

## 10. Leden, ledenaanwas en ledenbinding

Op 31 december 2022 telde de vereniging 6.282 leden. Op 31 december 2023 was dat aantal 6.293.

We hebben dus een vrij stabiel ledenaantal, geen stijgende lijn qua leden. Aangezien 2023 een erg onzeker jaar was - bijv. op financieel vlak voor veel mensen - valt de terugloop in aantal leden mee.

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 2023 was het ledenaantal begroot op 6.300.

### 10.1 Nieuwe leden

In de maanden april en oktober hebben de meeste nieuwe leden zich aangemeld. (zie diagram). Waarschijnlijk is de reden hiervoor de campagne geweest in het kader van Wereld Fibromyalgie Dag op 12 mei 2023. In juli was er een dip met betrekking tot aanmeldingen van nieuwe leden.

### 10.2 Gestopte leden

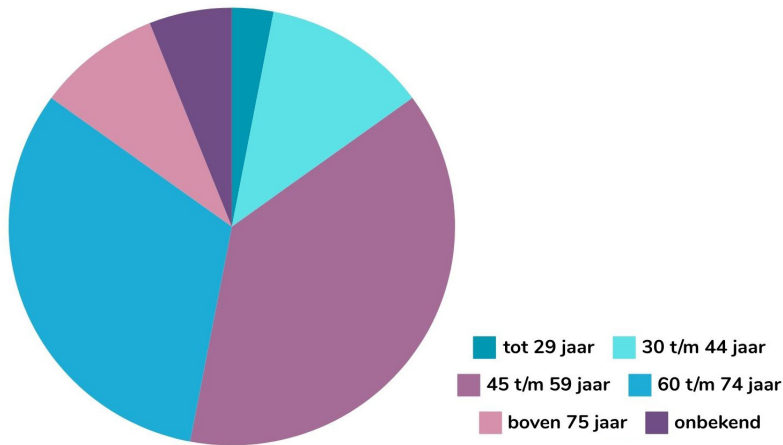
Januari is de maand met de meeste gestopte lidmaatschappen. Dit komt door de 'oude' constructie waarin leden lid waren vanaf het begin van het jaar, het lidmaatschap ging in per 1 januari en stopte dus bij opzegging ook per 1 januari.

### 10.3 Opzeggingen

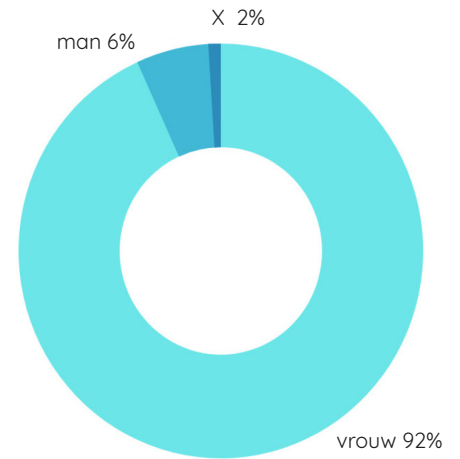
De maand met de meeste opzeggingen is tevens januari. Een verklaring hiervoor kan zijn dat de meeste leden dan hun factuur voor het nieuwe jaar ontvangen en dan vanwege de 'dure maanden' opzeggen voor het jaar erop.

Ondanks dat in 2023 het ledenaantal ongeveer gelijk is gebleven, merken we dat de motivatie en vorm van een lidmaatschap verandert.

Dit is een trend waar niet alleen F.E.S. mee te maken heeft, maar wat we ook horen van collega-patiëntenorganisaties. Door middel van acherbanraadpleging, updaten van website, SEO, social media en cursussen bij PGO-support hopen we inzichtelijk te krijgen wat de reden hiervoor is en hoe we het tij kunnen keren.

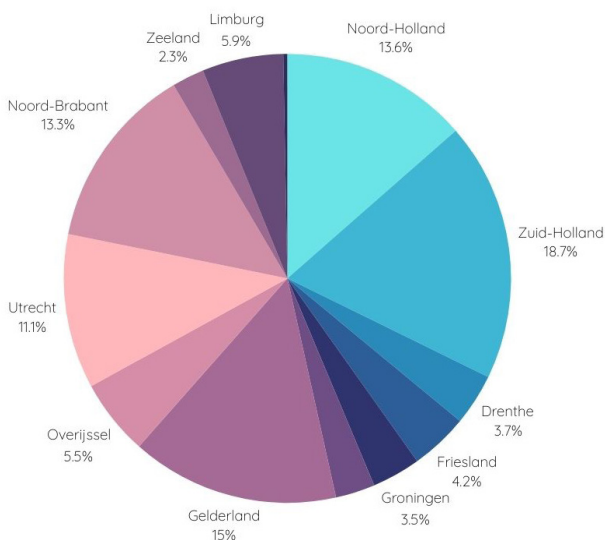


• leden per leeftijdscategorie

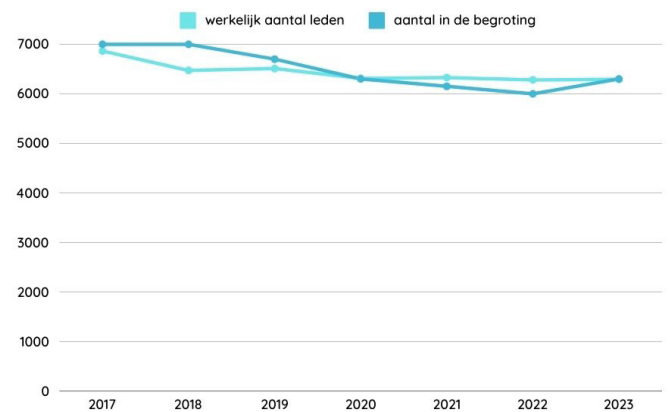


• verdeling man/vrouw/X

bijna **750** mensen zijn **25** jaar of langer lid  
en ruim **1800** al langer dan **10** jaar.



• leden per provincie



• ledenverloop van de afgelopen jaren

## 11. Vrijwilligers

F.E.S. heeft tussen de 110 en 125 vrijwilligers.

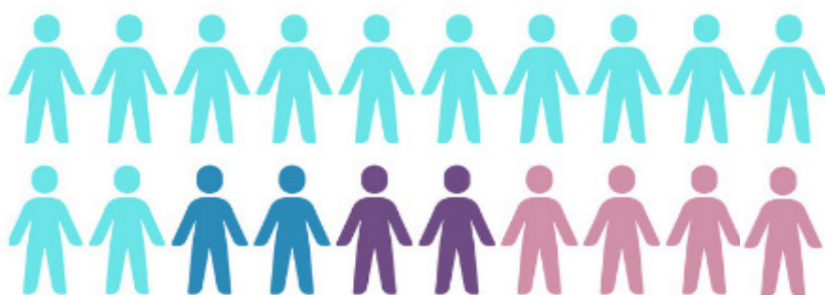
### 11.1 Gestarte vrijwilligers

Er zijn in 2023 22 nieuwe vrijwilligers gestart. Dat is een stijging van acht vrijwilligers t.o.v. het jaar 2022. Het interesseformulier is door 31 personen ingevuld, daarnaast hebben we nog acht aanmeldingen via andere kanalen binnengekregen. Bijna de helft die aangeeft vrijwilliger te willen worden, start dus uiteindelijk niet. Dit is een lichte daling ten opzichte van 2022, toen ruim de helft niet startte als vrijwilliger. Wij denken dat dit te danken is aan de in 2022 aangestelde vrijwilligerscoördinator, met als doel een betere begeleiding van nieuwe vrijwilligers.

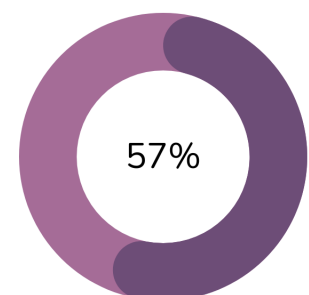
### 11.2 Gestopte vrijwilligers

In 2023 zijn er 23 vrijwilligers gestopt voor F.E.S. De commissie belangenbehartiging is begin 2023 opgeheven en dit zorgde al voor vier gestopte vrijwilligers. Daarnaast zijn er vanuit het deskundigen-netwerk twee vrijwilligers met pensioen gegaan. Verdere 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. Het kan zijn dat dit te maken heeft met het verwachtingspatroon van een startende vrijwilliger. We hopen dat dit met de aanstelling van de vrijwilligerscoördinator ook duidelijker wordt. Positief punt is dat de vrijwilligers vervolgens (na die twee jaar) over het algemeen daarna wel lang actief zijn voor de vereniging, 30% zelfs langer dan tien jaar.



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



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

• 57% van de mensen die interesse hebben in een vrijwilligersfunctie start ook daadwerkelijk als vrijwilliger



## — IN MEMORIAM



### Klazien Elfrink

Op zaterdag 11 maart hoorden we het droevige nieuws dat Klazien Elfrink is overleden.

Klazien ging altijd uit van het positieve van mensen en dingen en zag graag dat er iets groeit binnen teams en wilde daar haar bijdrage aan leveren. Zij heeft de afgelopen twintig jaar tal van zaken opgepakt, zo coördineerde zij onder andere lang de activiteiten in de provincie Drenthe. Zij was pionier van de cursus 'U staat er niet alleen voor' en ze was multi-inzetbaar bij veel commissies binnen F.E.S.

Zij werd op haar verjaardag in 2019 benoemd tot Lid in de Orde van Oranje-Nassau. Klazien: 'Ook al genoot ik van alle kaarten, berichtjes en bloemen, het bleef maar knagen: waaraan heb ik dit verdiend? Dit heb ik niet alleen gedaan'. Pas na een week kwam er echt blijdschap en kon ze er volop van genieten. 'Ik heb dit lintje in ontvangst genomen voor al mijn collega-vrijwilligers. Dus ik deel het met hen allen.'

Zo was Klazien! Tot aan het eind ook betrokken. Als vrijwilligerscoördinator, begeleider bij de cursus 'Sterk met Pijn', het online lotgenotencontact en zelfs de laatste paar weken nog bij de Fibromyalgielijn.

Wij zijn haar veel dank verschuldigd en zullen haar enorm missen. Een mooi mens is van ons heengegaan, maar de hemel heeft er een heldere ster bij.

## Koninklijke onderscheiding voor Els Meurs

Els Meurs is in april door koning Willem-Alexander onderscheiden als Lid in de Orde van Oranje-Nassau voor haar inzet op basisschool Prinses Marijke (huidige Palet) in Kesteren, Voetbalvereniging Kesteren, Ons Dorpshuis en Olleke Bolleke (uitleen speelgoed) en natuurlijk door haar werk voor F.E.S.

Bij onze vereniging is Els vanaf juli 2012 betrokken als vrijwilliger. Ze startte als contactpersoon in de provincie Gelderland, maar ging al snel door naar ons beursteam. Zij was actief op landelijke beurzen om voorlichting te geven over fibromyalgie.

Wij feliciteren Els van harte!







## 11.4 Gedragscode Sociale Veiligheid

In 2023 heeft de gedragscode Sociale Veiligheid een update gehad. Bij goed vrijwilligerswerk hoort ook dat we goede afspraken maken over wat we wel en niet doen. In de gedragscode zetten we een aantal afspraken op een rij voor verstandig, plezierig, betekenisvol en sociaalveilig vrijwilligerswerk binnen F.E.S.. [De gedragscode is voor alle vrijwilligers in te zien op intranet.](#)

## 11.5 Contact met vrijwilligers

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

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

-  nieuwsbrief, intranet & whatsapp
-  introductiebijeenkomsten
-  vrijwilligersoverleg
-  jaarlijkse vrijwilligersdag

## 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 73% van de vrijwilligers geopend/gelezen.

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

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



vrijwilligersniewsbrief

januari, maart, juli  
september, december



niewsitems op  
intranet:

26



leden whatsapp-groep:

29



introductiebijeenkomsten:

januari, maart, mei, juni  
september, oktober, december



aantal deelnemers:

38



## Online introductiebijeenkomsten

Voor nieuwe vrijwilligers van F.E.S. organiseren we een aantal keer per jaar (online) introductiebijeenkomsten. In 2023 zijn er zeven bijeenkomsten geweest.

Tijdens deze bijeenkomst leren deelnemers hun mede-vrijwilligers kennen, komen ze meer te weten over F.E.S. en over de functie die ze gaan vervullen als vrijwilliger.

Er wordt tevens uitleg gegeven over de lijnen binnen de vereniging, uitleg over gebruik intranet en binnen welke kaders ze aan de slag gaan.

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



## Vrijwilligersoverleg

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

Helaas is de animo niet heel groot, er zijn weinig aanmeldingen. Daarom is besloten de frequentie terug te schroeven naar twee keer per jaar (ten opzichte van de vier keer in 2022). De notulen van de vergaderingen zijn voor alle vrijwilligers op het intranet terug te lezen.



gemiddeld aantal  
deelnemers overleg:

23



vrijwilligersoverleg

maart & september





## Jaarlijkse vrijwilligersdag

Jaarlijks vieren we met de vrijwilligers een vrijwilligersdag.

In 2023 hebben we (aansluitend op de ALV) een mooie rondvaart gemaakt door Amersfoort. Via de westroute hebben we kennis gemaakt met het schitterende, historische deel van de oude binnenstad en de geschiedenis ervan.

Zo'n 49 vrijwilligers waren aanwezig bij de vrijwilligersdag. Aansluitend hebben we nog een gezellige borrel gehad bij de Amershof.



“

Je geeft...

maar je krijgt er

zoveel meer

voor terug!

- vrijwilligerswerk

”



# Belangenbehartiging

## 1. Directie

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

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

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

De oprichting van Pijnfonds Nederland is een gezamenlijk initiatief van Pijn Alliantie Nederland PA!N en Pijnpatienten naar één stem SWP.

In november heeft de directeur samen met het team van voorlichters een training gevolgd zodat de voorlichters nog beter voorbereid zijn op hun taak. De directeur heeft in 2023 voorlichting gegeven aan studenten tweedejaars Geneeskunde studenten van de VU.

## 2. Onderzoek en achterbanraadpleging

### 2.1 Onderzoek: Hoe kun je het beste fibromyalgiepatiënten ondersteunen bij het vinden van een passende en effectieve therapie om psychische klachten te verminderen?

Uit eerdere onderzoeken is gebleken dat er behoefte is aan meer inzicht in en duidelijkheid over welke therapievormen en technieken bestaan, die ingezet kunnen worden nadat de diagnose fibromyalgie is gesteld. Daar heeft studente Toegepaste Psychologie Sam Coffa in samenwerking met F.E.S. haar afstudeeronderzoek naar gedaan. [Lees de resultaten van het onderzoek](#). Een van de aanbevelingen is het realiseren van een online keuzehulp.

### 2.2 Onderzoek: De meest effectieve behandeling(en) voor het verminderen van pijn en depressie, en het verbeteren van vermoeidheid en slaap bij fibromyalgiepatiënten van verschillende gradaties.

Studente Farmakunde Jessica van Walstijn heeft zich in 2023 beziggehouden met onderzoek naar de ervaren meest effectieve behandeling(en) voor het verminderen van pijn en depressie, en het verbeteren van vermoeidheid en slaap bij fibromyalgiepatiënten van verschillende gradaties. Een belangrijke conclusie uit het onderzoek is dat psychotherapie als meest effectieve behandeling wordt ervaren voor het verminderen van depressie bij alle gradaties van fibromyalgie. Lees de hele [publicatie van het onderzoek](#). Deze onderzoeksresultaten worden meegenomen met o.a. de ontwikkeling van de online keuzehulp voor fibromyalgie.

### 2.3 Innovatieproject fibromyalgie: online keuzehulp voor de juiste behandeling bij fibromyalgie

In 2023 zijn drie geneeskundestudenten en één student biomedische wetenschappen van de Radboud Universiteit gestart met het innovatieproject fibromyalgie. De keuze is hierbij - o.a. door de bovenstaande onderzoeksresultaten gevallen op een online keuzehulp voor behandelingen bij fibromyalgie. Doel van de keuzehulp is het voor fibromyalgie-patiënten eenvoudiger maken om inzicht te krijgen welke vorm van fibromyalgie zij hebben en welke behandelopties daarbij kunnen werken.

Voor patiënten zijn er veel behandelmogelijkheden om te overwegen, bijvoorbeeld de behandelopties die gegeven zijn in de [Wegwijzer](#) die is gemaakt door F.E.S. in samenwerking met ReumaNederland. Om de meeste geschikte behandeling te vinden, moet de individuele patiënt de verschillende behandelopties kunnen onderscheiden. De online keuzehulp bij dit onderzoek wordt medio 2024 verwacht.

### 2.4 Online dialoogtool: Meer mensen laten meebeslissen

Onder het motto 'Denk mee met F.E.S. - Jouw stem telt!' heeft de vereniging in september en oktober in een pilot met een [online dialoogtool](#) meningen en inzichten verzameld van mensen uit onze achterban. Zo'n tool kan op termijn helpen om meer mensen met fibromyalgie te betrekken bij beslissingen van F.E.S. Denk bijvoorbeeld aan activiteiten die we organiseren, informatie die we aanbieden of voorlichting die we geven. In 2024 gaan we de tool evalueren en beslissen we of we deze blijven inzetten.

### 3. Campagne voor meer bewustzijn over fibromyalgie

Op 12 mei 2023, Wereldfibromyalgiedag, heeft F.E.S. een campagne gelanceerd op social media om bij een breed publiek aandacht te vragen voor fibromyalgie.

De nadruk in [de campagnefilm](#) ligt op het feit dat fibromyalgie zo onzichtbaar is, maar desondanks heel ingrijpend voor iedereen die het heeft. Het doel is om het bewustzijn over fibromyalgie te vergroten: bij artsen, therapeuten, bedrijfsartsen, werkgevers, collega's, burens, vrienden en iedereen die iemand kent met fibromyalgie.

Tegelijkertijd heeft F.E.S. meegewerkt aan een campagne van het European Network of Fibromyalgia Associations (ENFA) waarin F.E.S. met alle zusterorganisaties pleit voor erkenning van fibromyalgie in heel Europa. Sanne Lam, bestuurslid, heeft namens F.E.S. [een videoboodschap ingesproken](#).



### 4. CBF keurmerk voor F.E.S.

In 2023 is gestart met het traject om een CBF keurmerk te ontvangen voor F.E.S. Deze is in januari 2024 toegewezen. De [CBF-Erkenning is hét keurmerk](#) voor goede doelen in Nederland. CBF staat voor Centraal Bureau Fondsenwerving.

Ongeveer 4,6 miljard euro staat onder actief toezicht van het CBF (gebaseerd op de jaarverslagen van 2021). Erkende Goede Doelen, zoals F.E.S., laten zich vrijwillig toetsen. Alleen goede doelen die aan strenge kwaliteitseisen voldoen krijgen de Erkenning.

CBF Erkenning is meerwaarde voor F.E.S.. Naast het feit dat mensen en bedrijven met een gerust gevoel kunnen doneren aan F.E.S., levert de CBF erkenning de F.E.S. als vereniging ook meerwaarde. Met de CBF-Erkenning:

- komt F.E.S. in het Register Goede Doelen,
- krijgt F.E.S. een eigen Erkenningspaspoort,
- gaan er netwerkdeuren voor F.E.S. open.





-voorlichting & informatie-

“

**duidelijke voorlichting**

**zorgt voor**

**meer (h)erkenning**

”



# Voorlichting en informatie

## 1. Beurzen en congressen

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

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

### VROUW!-beurs

Ruim 30.000 bezoekers kwamen naar de [VROUW!-beurs](#) in februari in Leeuwarden. Door aanwezig te zijn op dit soort beurzen 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.

### Congres 'Controversies in Fibromyalgia'

Donderdag 30 maart en vrijdag 31 maart 2024 was het 5e internationale congres over controverses in fibromyalgie in Wenen. Namens F.E.S. namen neurowetenschapper en redacteur Ruud Kortekaas en jongerenvertegenwoordiger Hanneke Epping deel. Ze luisterden een aantal dagen naar tal van internationale wetenschappelijke sprekers. Ruud deed hierover verslag tijdens de ALV en heeft [een artikel geschreven in het magazine](#).

### 5th QSPainRelief General Assembly

F.E.S.-redacteur Nick Steenkamp is naar een lezing geweest van QSPainRelief, van Centre for Human Drug Research in Leiden. Het thema was effectieve nieuwe combinatiebehandelingen van bestaande geneesmiddelen te ontdekken en pijnverlichting bij chronische pijnpatiënten te verbeteren. [Een verslag is te lezen op de website](#).

## Koepel-evenement Ieder(in), MIND, Patiëntenfederatie Nederland en PGOsupport

In juni organiseerde Ieder(in), MIND, Patiëntenfederatie Nederland en PGOsupport een bijeenkomst over de ontwikkelingen in de regio op het gebied van zorg, welzijn, zelfregie, voorzieningen en belangenbehartiging centraal. Er was een lezing van geograaf en onderzoeker Josse de Voogd, bekend van onder meer de 'Atlas van afgehaakt Nederland'. Verder een inspiratiesessie op het gebied van zorg en welzijn in de regio. Wat gaat daar allemaal gebeuren? Wat betekent het voor onze organisaties? Welke goede voorbeelden zijn er?

Directeur van F.E.S. Ingeborg Audier heeft deelgenomen aan dit evenement.

## Congres PA!N - Zelfmanagement en Leefstijl

Pijn Alliantie in Nederland (PA!N) organiseerde een congres met het thema zelfmanagement en leefstijl. Dit congres was gewijd aan manieren om het gebruik van medicijnen 'voor te blijven', dus behandelingen zonder medicatie. Het was met zeshonderd bezoekers een drukbezocht congres, met onder anderen ook veel dokters en verpleegkundigen in het publiek.. Neurowetenschapper en F.E.S. redacteur Ruud Kortekaas heeft deelgenomen en [een verslag geschreven](#).

## Nursing Experience

Op 6 en 7 december was F.E.S. aanwezig op [de Nursing Experience in Den Bosch](#). Dit event is bedoeld voor verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, SPV, verzorgenden, docenten, studenten verpleegkunde. Hier doen ze kennis op over de nieuwste ontwikkelingen, technieken en producten op het gebied van verpleegkunde. Er worden zo'n 4500 bezoekers verwacht. F.E.S. staat er met een stand om fibromyalgie en de patiëntenvereniging meer onder de aandacht te brengen bij deze professionals. Ervaringsdeskundige vrijwilligers gaven voorlichting over fibromyalgie, welke impact dit heeft en hoe het beste hulp geboden kan worden aan patiënten. Zo dragen we een steentje bij om meer erkenning, kennis en begrip te creëren rondom fibromyalgie.

## 2. Cursus Sterk met Pijn

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

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

### 2.1 Cursus in 2023

In het voor- en najaar zijn er cursussen op locatie gegeven in Gouda, Almere en Utrecht. Dit is een stevige basis, maar de voorkeur heeft natuurlijk dat er meerdere locaties verspreid over het land aangeboden worden in de toekomst.

De online cursussen zijn ook in het voor- en najaar gegeven. Hier werden drie groepen gedraaid: op maandagochtend, dinsdagochtend en dinsdagavond. Voor de online cursussen is veel animo en de groepen zijn dan ook snel vol.

### 2.2 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. Met als resultaat dat in 2023 drie nieuwe cursusbegeleiders zijn gestart met de training om in 2024 als volwaardige collega een cursus zelfstandig te kunnen draaien.

### 2.3 Aandacht voor de cursus

In 2023 hebben vrijwilligers van Sterk met Pijn ook op diverse bijeenkomsten aandacht besteed aan de cursus. Op informatiemarkten, de jaarbijeenkomst van F.E.S., tijdens netwerkgesprekken en op het congres van Pijn Alliantie in Nederland.



6

de cursus is zes keer op locatie gegeven



6

de cursus is zes keer online gegeven



73

cursisten in 2023



15

vrijwilligers actief als cursusbegeleider

“

Ik begrijp nu beter wat

er met me aan de hand is.

Het is fijn om in contact te komen

met mensen die je snappen

en te leren

van elkaar.

- cursiste Sonja over de cursus Sterk met Pijn

”





### 3. Website

#### 3.1 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 2023 zijn er 143 nieuwsitems geplaatst, dit komt neer op gemiddeld twee á drie berichten per week. De overige content op de website blijft continue in beweging. Dit wordt geplaatst en onderhouden door de communicatiemanager.

#### 3.2 Nieuwe pagina 'Fibromyalgie en multi- en comorbiditeit'

Meer dan de helft van de mensen met een chronische aandoening heeft één of meer andere aandoeningen. Zo ook mensen met fibromyalgie. Door een onderzoek van de Patiëntenfederatie (waar ook F.E.S. aan heeft meegewerkt) komt naar voren dat dit veel impact heeft en ook de nodige belemmeringen geeft. Daarom hebben we een [aparte pagina ingericht](#) op onze website in het teken van multi- en comorbiditeit.

#### 3.3 Statistieken

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

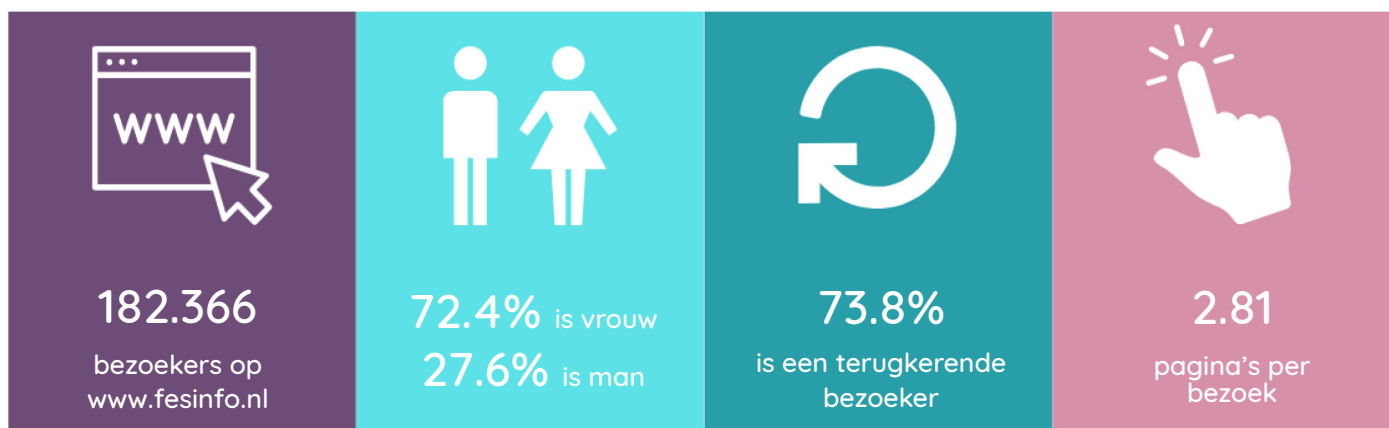
#### 3.4 Webshop

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

#### 3.5 Nieuwsbrief

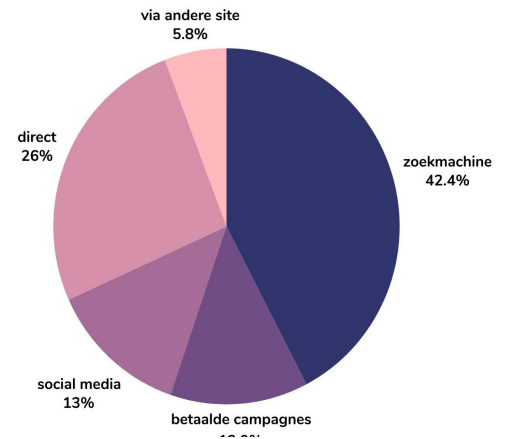
Maandelijks verstuurd F.E.S. een nieuwsbrief naar mensen die zich hier geabonneerd op hebben. Dit aantal schommelde in 2023 rond de 11.500 abonnees. Er zijn in totaal 16 nieuwsbrieven verstuurd. Naast de maandelijkse reguliere nieuwsbrief wordt ook regelmatig een nieuwsbrief voor de jongeren verstuurd of een update bij een belangrijke gebeurtenis.

De [gemiddelde opening van mails](#) ligt op 20,56%. Het gemiddelde openingspercentage van F.E.S. ligt op 34,82%. Hier zijn we dus tevreden over, al zegt het natuurlijk niet zoveel over hoeveel er daadwerkelijk gelezen wordt.

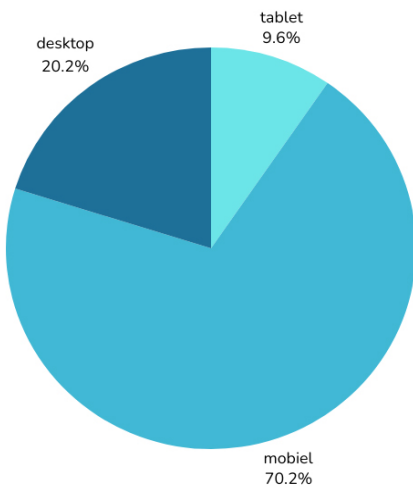




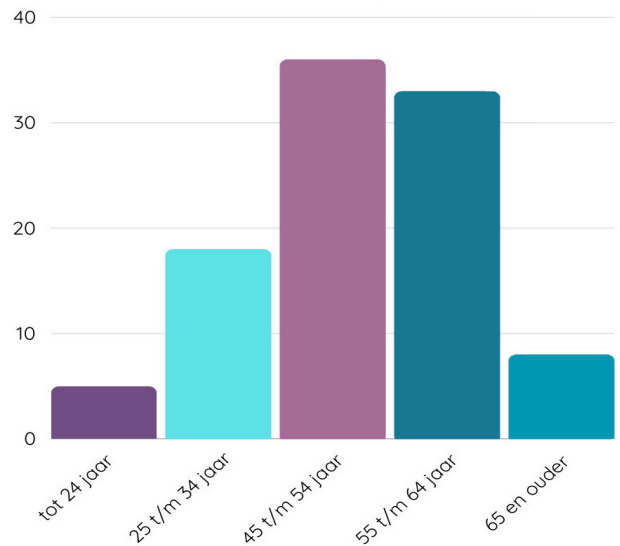
• meest bezochte pagina's op fesinfo.nl



• zo komen bezoekers terecht op fesinfo.nl



• apparaat waarop de website wordt bekeken



• bezoekers per leeftijdscategorie



4.2 sterren (uit 5) krijgt F.E.S.



**2.296**  
bestellingen in de  
webshop



**3.114**  
stuks informatiemateriaal  
verstuurd



**16**  
nieuwsbrieven  
verstuurd



**11.579**  
abonnees op de  
nieuwsbrief

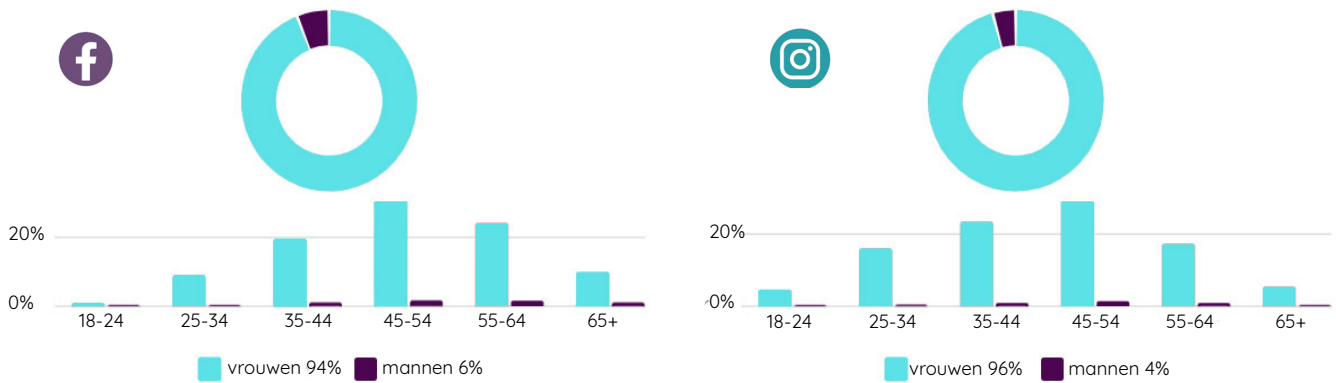
## 4. Social Media

Een van de doelstellingen van F.E.S. is al jaren om deelgenoten met elkaar in contact te brengen. Een belangrijke speler hierbij is social media. De social media van F.E.S. wordt gedaan door het team van [F.E.S.-digitaal](#). In 2023 waren we actief op Facebook en Instagram. Doel voor 2024 is om meer gebruik te maken van LinkedIn en WhatsApp-kanalen.

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,
- moderator bij posts op social media om dit in goede banen te leiden.

### • leeftijd en geslacht volgers social media



**160.664**  
bericht met het meeste bereik

**4.589**  
meeste interactie bij een bericht (likes, delen, reageren)

**21.000+**  
totaal aantal volgers

**1.283**  
leden in onze facebook-community

**820.500**  
bereik van social media in 2023 (excl. de campagne)

**91**  
gemiddeld aantal reacties, opmerkingen en deelacties

**826**  
nieuwe volgers op instgram

**141**  
berichten op social media geplaatst

## 5. Informatiemateriaal



### 5.1 Brochure Wegwijzer

Samen met ReumaNederland heeft F.E.S. in 2019 de Wegwijzer Fibromyalgie ontwikkeld. Deze wegwijzer geeft patiënten én zorgverleners en artsen inzicht over behandel- en ondersteuningsmogelijkheden bij fibromyalgie.

De Wegwijzer is sinds 2023 ook in een brochure-vorm te verkrijgen. Hij is te bestellen via de webshop of download de digitale versie.

Lees meer over de wegwijzer op: [fesinfo.nl/wegwijzer](https://fesinfo.nl/wegwijzer)



### 5.2 Brochure Medicijngebruik

In samenwerking met het Instituut Verantwoord Medicijngebruik heeft F.E.S. een [folder ontwikkeld met informatie over medicijngebruik](#) bij fibromyalgie.

Er is geen behandeling die fibromyalgie geneest. Medicijnen doen dit ook niet. Medicijnen hebben bij de behandeling van fibromyalgie alleen een aanvullende rol. Veel mensen met fibromyalgie gebruiken medicijnen of willen dit gaan doen. F.E.S. wil voorzien in betrouwbare informatie hierover.

## 6. Webinar

### 6.1 Webinar Neuromodulatie

Op zaterdag 1 juli gaf F.E.S. een [webinar over neuromodulatie bij fibromyalgie](#). Dit webinar ging over de mogelijkheden van het behandelen van fibromyalgie met neuromodulatie. Tevens komen (nieuwe) onderzoeken aan bod die de werking aantonen en is er de mogelijkheid om vragen te stellen. Deze presentatie werd gegeven door neurowetenschapper Ruud Kortekaas en fysiotherapeut en manueel therapeut - volgens Maitland concept - Michel Kanters. Er waren 985 inschrijvingen voor het webinar.

### 6.2 Webinars van collega-organisaties

Door collega-organisaties worden ook genoeg webinars georganiseerd die interessant zijn voor onze achterban. Deze delen we op de website en in de nieuwsbrief. Voorbeelden zijn webinars: 'Chronisch ziek en Intimiteit', 'Gezond eten en leven - hoe doe je dat?', 'Reuma en Vermoeidheid' en 'Row en aanvaarding'.

“

er komen met fibromyalgie  
allerlei uitdagingen op je pad.  
hulp en advies  
kun je dan goed gebruiken

”

- Lees meer over hulp & advies bij F.E.S.



## 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 2023 met twee nieuwe leden uitgebreid naar zestien deskundigen. Het is een waardevolle aanvulling op de vereniging

## 8. Ervaringsdeskundige coaches

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

De afgelopen jaren was het aantal coaches helaas geslonken tot één coach in 2022. Gelukkig is het team in 2023 uitgebreid naar drie coaches.

## 9. 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.



91

vertaald naar  
het Nederlands



± 130

gelezen en  
beoordeeld



12

onderzoeken uitgelegd  
en gepubliceerd op  
website/magazine



## 10. FES Magazine

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

### Zelfmanagement

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

### Herkenning en erkenning

human interest artikelen, columns, het stripverhaal, De Passie van, In Beeld en de lifestyle-artikelen (over onderwerpen als wonen in het buitenland en partnerschap). De rubriek 'De Passie van' kreeg in 2023 een extra leuk tintje doordat redactie-vrijwilligers Markwin (201), Gerda Roelofs (202) en Janet (203) over hun passie vertelden.

### Wetenschappelijke inzichten

over de behandeling van fibromyalgie – wat betreft pijler hebben vooral de werkgroep 'Wetenschappelijk onderzoek' (sinds 2020) en, als gevolg daarvan, de bijdragen van Nick Steenkamp en Ruud Kortekaas gezorgd dat de rubriek 'Stand van de Wetenschap' ook in 2023 een vaste factor in het blad is gebleven.

### 10.1 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 dat we hopelijk verder voortzetten. Het is voor ons als redactie een handige manier om onderwerpen met elkaar te delen, elkaar op ideeën te brengen en de content van het magazine af te stemmen op lotgenoten-contacten, nieuwsbrieven, podcasts enzovoort.

De redactie is in maart en in september online bij elkaar geweest om te evalueren en ideeën uit te wisselen. Online vergaderen blijkt toch wel heel handig met vrijwillige redactieleden verspreid door het land (en zelfs eentje in Duitsland: Nick Steenkamp).

### 10.2 Contact met lezers

We worden doorlopend gevoed met individuele 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)nieuwsbrief. De rubrieken 'In beeld' en 'De passie van' zijn goede voorbeelden van door lezers gecreëerde content, al stromen de bijdragen niet meer heel ruim en spontaan binnen.

[Lees het hele verslag van FES-magazine](#)



‘Het mooiste aan het magazine vind ik de altijd **waardevolle** bijdragen van onze **eigen lezers** die we mogen interviewen; soms is het **ontroerend**, soms verdrietig, maar ook vaak eerlijk, leerzaam en **altijd herkenbaar!**’

Dorine Slaghekke



21 vrijwilligers

het magazine draait bijna helemaal op vrijwilligers

NEW

‘Onmisbaar’

nieuwe rubriek



Database

online is een database waarin 37 magazines zijn terug te lezen voor leden



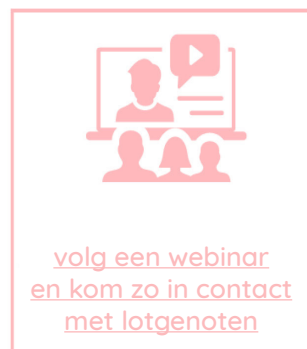
7000

oplage

# Lotgenotencontact

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

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



## 1. Fibromyalgielijn

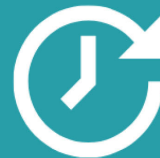
Iedereen heeft op zijn tijd behoefte aan een luisterend oor of een goed gesprek.

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



286

telefoontjes naar de fibromyalgielijn



22

minuten duurt een gemiddeld gesprek



5

vrijwilligers zijn actief bij de fibromyalgielijn

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

## 2. 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.

[Lees het verslag van het team van online lotgenotencontact](#)



38

online lotgenotenbijeenkomsten



5

vrijwilligers zijn actief bij het team van online lotgenotencontact



325

inschrijvingen voor deelname aan de online bijeenkomsten

### 3. Lotgenotencontact in de regio

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

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

#### REGIO WEST

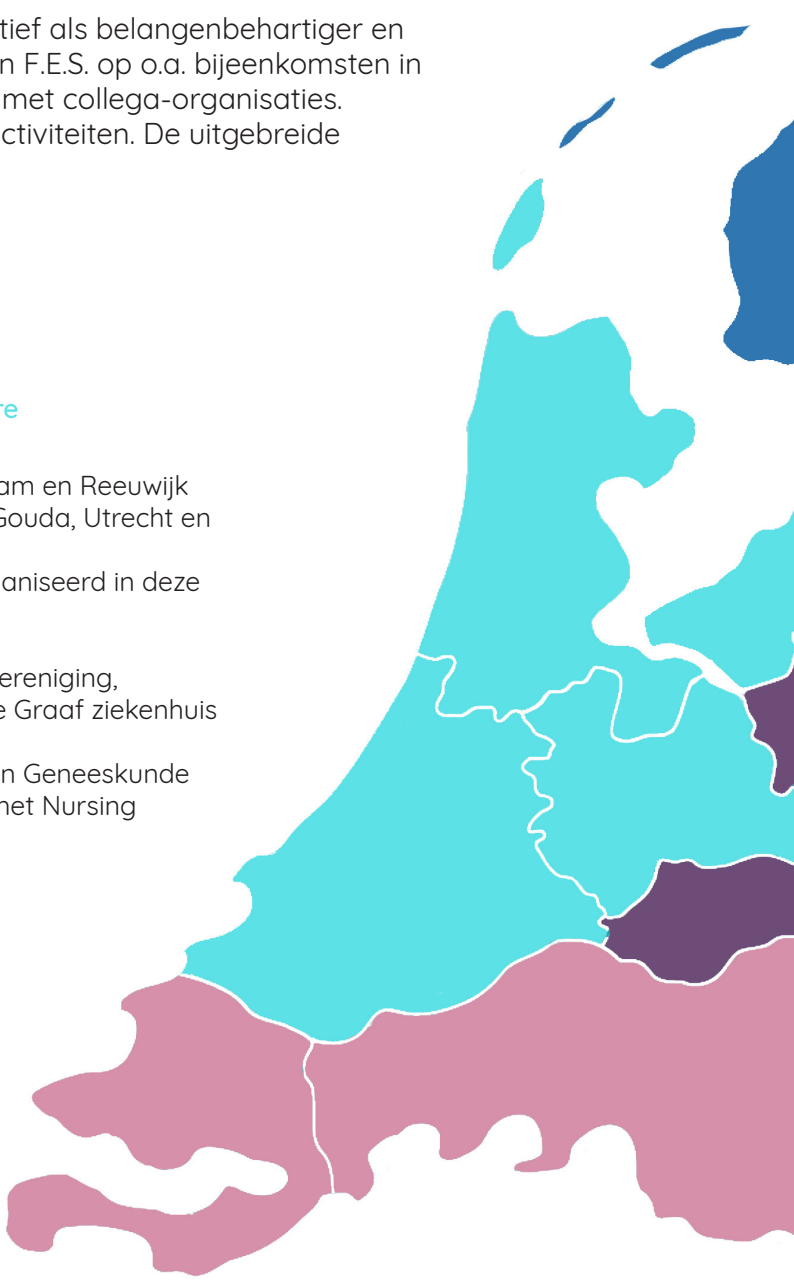
Noord-Holland | Zuid-Holland |  
Utrecht | Flevoland regio Lelystad/Almere

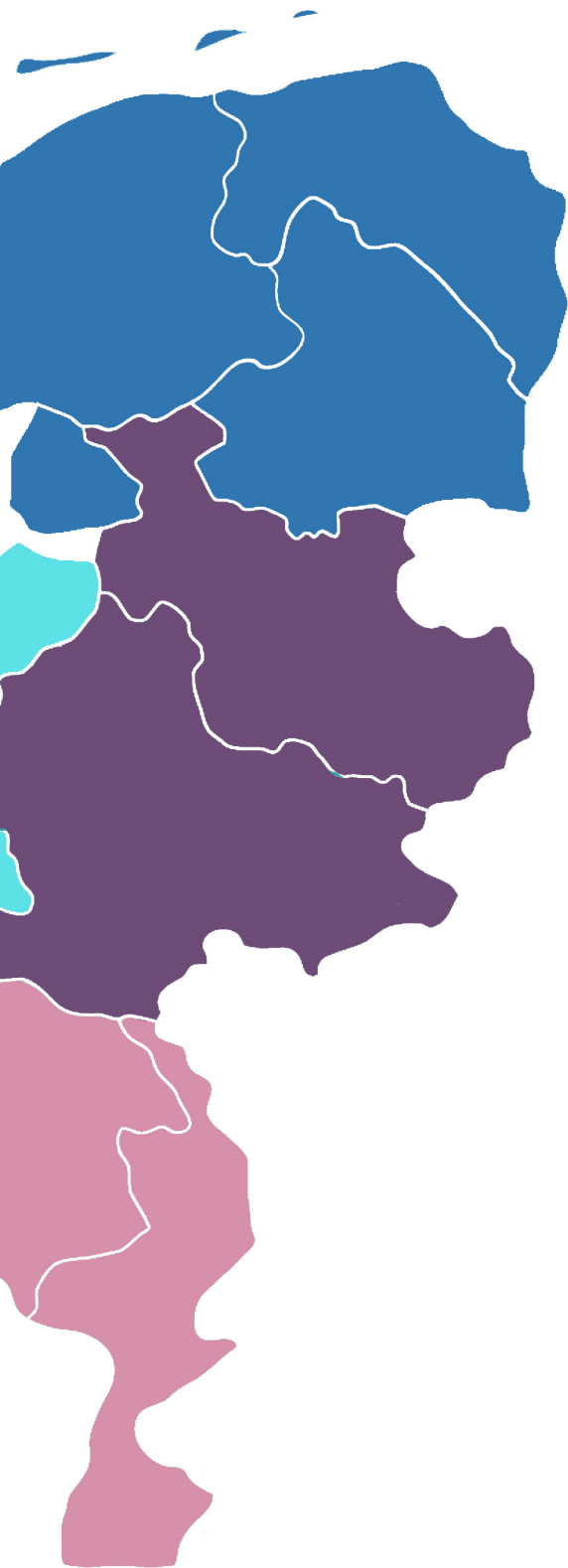
- 13 vrijwilligers actief in deze regio
- maandelijkse wandelgroepen in Rotterdam en Reeuwijk
- structurele lotgenotenbijeenkomsten in Gouda, Utrecht en Amsterdam
- 23 contactbijeenkomsten in totaal georganiseerd in deze regio in 2023
- belangenbehartiging o.a. op:
  - de contactdag van de ICP patiëntenvereniging,
  - Wereld Reumadag in in het Reinier de Graaf ziekenhuis in Delft
  - voorlichting aan eerstejaars studenten Geneeskunde
  - vrijwilligers uit deze regio hebben op het Nursing event gestaan
- [lees het hele verslag van regio west](#)

#### REGIO ZUID

Zeeland | Noord-Brabant | Limburg

- 10 vrijwilligers actief in deze regio,
- maandelijkse wandelgroepen in Oost-Brabant en Limburg,
- structurele lotgenotenbijeenkomsten in Dongen en Sittard,
- maandelijkse lotgenotenbijeenkomsten in Zeeland met variërende locaties,
- 42 contactbijeenkomsten in totaal georganiseerd in deze regio in 2023,
- belangenbehartiging o.a. op:
  - presentatie in ziekenhuizen voor groepen nieuw-gediagnosticeerde fibromyalgiepatiënten met informatie over fibromyalgie en F.E.S.
  - voorlichtingsdag voor tweedejaarsstudenten, o.a. fysiotherapie/ergotherapie/diëtetiek, over patiëntenverenigingen op Hogeschool Zuyd.
- [lees het hele verslag van regio zuid](#)





## REGIO NOORD

Friesland | Groningen | Drenthe | Flevoland regio Emmeloord

- 11 vrijwilligers actief in deze regio,
- lotgenotenbijeenkomsten in Groningen, Leeuwarden en Assen,
- 3 contactbijeenkomsten in totaal georganiseerd in deze regio in 2023,
- belangenbehartiging o.a. op:
  - vrijwilligers uit deze regio hebben op de VROUW!-beurs gestaan.
- [lees het hele verslag van regio noord](#)

## REGIO OOST

Gelderland | Overijssel

- 5 vrijwilligers actief in deze regio,
- structurele lotgenotenbijeenkomsten in Doetinchem,
- structurele wandelgroepen in Doetinchem
- 14 contactbijeenkomsten in totaal georganiseerd in deze regio in 2023,
- belangenbehartiging o.a. op:
  - bekendheid over fibromyalgie en F.E.S. in diverse kranten in de regio.
- [lees het hele verslag van regio oost](#)





#### 4. Jongeren

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

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

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

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



“

Contact waarbij je

niks hoeft

uit te leggen.

Je mag zijn wie je bent.

- lotgenotencontact

”



## 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 kunnen zo op een ongedwongen manier in gesprek met lotgenoten.

De wandelingen worden begeleidt door ervaringsdeskundige vrijwilligers.

# Nawoord

We zijn onze subsidieverstrekkers ReumaNederland en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) zeer erkentelijk voor de door ons ontvangen subsidie waardoor we weer veel hebben kunnen realiseren. Tevens is F.E.S. 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 2024





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

[www.fesinfo.nl](http://www.fesinfo.nl)  
[fes@fesinfo.nl](mailto:fes@fesinfo.nl)

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