



Vereniging
Afwijkende
Heupontwikkeling

► Postbus 1143 - 3860 BC NIJKERK

Jaarverslag 2018

&

Werkplan 2019

Colofon (per 01-01-2019)

Bestuur (bestuur@heupafwijkingen.nl)

Voorzitter: Tom Nederveen

Secretaris: Renske Pereboom

Penningmeester: Tom Nederveen

Algemeen bestuurslid: Jorine Krijgsman

Algemeen bestuurslid: Mandy Poldervaart-Van den Oever

Secretariaatsadres

Postbus 1143

3860 BC Nijkerk

Telefoon: 033 247 14 64

E-mail: bureau@heupafwijkingen.nl

Algemene contactgegevens

E-mail: info@heupafwijkingen.nl

Website: www.heupafwijkingen.nl

Twitter: www.twitter.com/Heupafwijkingen

LinkedIn: www.linkedin.com/company/vah

Facebook: www.facebook.com/heupafwijkingen

Facebookgroep voor ouders van jonge kinderen met heupdysplasie / heupluxatie:

www.facebook.com/groups/heupdysplasiebijjongekinderen

Facebookgroep voor tieners en volwassenen met heupdysplasie:

www.facebook.com/groups/heupdysplasie

Facebookgroep voor mensen met impingement / FAI:

www.facebook.com/groups/impingement

Facebookgroep voor ouders van kinderen met de ziekte van Perthes:

www.facebook.com/groups/ziektevanperthes

Facebookgroep voor ouders van en tieners met epifysiolyse:

www.facebook.com/groups/epifysiolyse

Facebookgroep voor tieners met een heupafwijking:

www.facebook.com/groups/heupafwijkingtieners

Redactie Heupge(w)richt: Jeanet Huijgen, Jorine Krijgsman

Verzending Heupge(w)richt: Jeanet Huijgen (FBPN)

Ledenadministratie: Jeanet Huijgen (FBPN)

Webredacteur: Renske Pereboom

Webmaster: Harry Dietz (Papermate)

Medische Adviesraad:

drs. J.H.J.M. Bessems, orthopaedisch chirurg Rotterdam

dr. M. Heeg, orthopaedisch chirurg Assen

drs. S.P.J. Jansen, orthopaedisch chirurg Leiderdorp

dr. A.K. Mostert, orthopaedisch chirurg Zwolle

dr. W. Rijnen, orthopaedisch chirurg Nijmegen

dr. M.A. Witlox, orthopaedisch chirurg Maastricht

Uitgaven

"Een gipsbroek... Wat nu?"

Leden

€ 5,-

Niet-leden

€ 7,50

"Tessa in het ziekenhuis"

€ 3,50

€ 5,-

"Heupdysplasie bij jonge kinderen"

€ 5,-

€ 7,50

"Heupdysplasie bij tieners en volwassenen"

€ 5,-

€ 7,50

"Heupge(w)richt" (per exemplaar)

€ 3,-

€ 3,-

Jaarverslag 2018

Inleiding en leeswijzer

In dit jaarverslag blikt het bestuur van de Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling (VAH) terug op het jaar 2018. Dit gebeurt achtereenvolgens door te kijken naar het ledenbestand, de werkzaamheden van het bestuur, de informatievoorziening en de activiteiten voor lotgenotencontact in 2018. Aansluitend wordt in het werkplan een overzicht gegeven van de plannen voor 2019.

Dit jaarverslag en werkplan zijn samengesteld door secretaris Renske Pereboom en goedgekeurd door het volledige bestuur. De 'Verkorte balans 2018' is separaat te [downloaden van de website](#) en verstrekt de belangrijkste informatie uit de jaarrekening. Het volledige financiële accountantsrapport kan worden opgevraagd door een e-mail te sturen naar bureau@heupafwijkingen.nl. Het wordt dan digitaal toegestuurd.

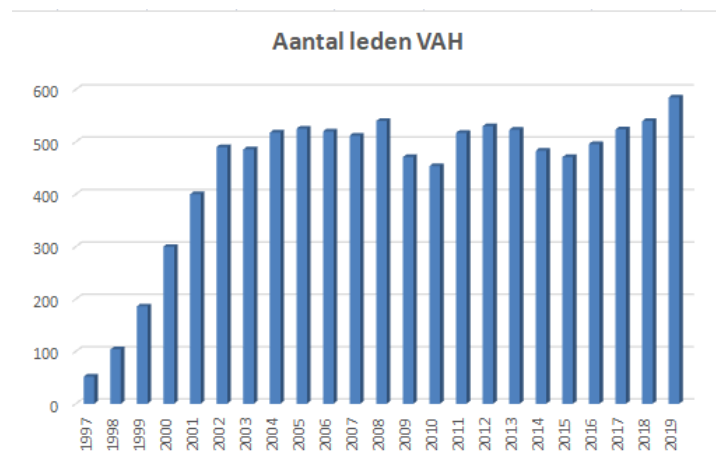
Op 25 mei 2019 is dit jaarverslag samen met de jaarrekening tijdens de Algemene Ledenvergadering ter goedkeuring voorgelegd aan de aanwezige leden. Beide zijn vastgesteld en het bestuur is decharge verleend.

Leden en donateurs

Het aantal leden is in 2018 voor het vierde jaar op rij gestegen. Op 1 januari 2018 had de VAH 540 leden, een jaar later was dit gestegen naar 585. Dit is het hoogste ledenaantal sinds de oprichting van de vereniging. De voortdurende stijging kan worden verklaard door het groter wordende bereik van de vereniging als gevolg van een toename van het aantal artsen dat naar de vereniging verwijst. Ook de activiteiten op Facebook, waar zowel volgers van de pagina als leden van de diverse groepen regelmatig worden gewezen op de mogelijkheid en het belang van lid worden van de vereniging, dragen bij aan het vergroten van de reikwijdte van de werkzaamheden van de vereniging. Daarnaast is per 1 juli 2016 ingevoerd dat een advies op maat alleen nog wordt gegeven aan leden.

Net als voorgaande jaren was op 1 september 2018 het ledenaantal hoger, namelijk 597. Dit heeft te maken met de mensen die in 2018 nog wel betaalden, maar vervolgens per 1 januari 2019 hun lidmaatschap opzegden.

Sinds 2001 schommelde het ledenaantal rond de 500, met als dieptepunt 454 leden in 2009. Dit jaar komen we voor het eerst in de buurt van de 600. Het aantal donateurs is in 2018 gestegen van 15 naar 16. Er wordt momenteel niet actief gewerkt aan het werven van donateurs.



Figuur 1 Ledenaantal op 1 januari

De samenstelling van het ledenbestand is lang nagenoeg gelijk gebleven, maar is de laatste jaren aan het veranderen. Na de statutenwijziging in 2016 is ook de wijze van registreren van leden veranderd. Voorheen werd geregistreerd in vijf groepen: 'ouders van jonge kinderen', 'ouders van tieners', 'volwassen patiënten', 'professionals' en 'overige belangstellenden'. Omdat we ons sinds de statutenwijziging niet meer alleen richten op heupdysplasie maakt dit niet inzichtelijk om welke aandoening het gaat. Daarom is in de loop van 2017 een nieuwe indeling toegepast op het gehele ledenbestand. Omdat daar nog geen vergelijking met voorgaande jaren mee te maken is, laten we beide indelingen zien. Door afronding kan het zijn dat het totaal geen 100 is.

Tabel 1 Indeling ledenbestand in 5 groepen op 1 januari (%)

	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Ouders van jonge kinderen	64	63	62	60	57	57
Ouders van tieners	4	3	4	4	5	6
Volwassen patiënten	26	27	28	31	34	34
Professionals	2	2	2	2	2	1
Overige belangstellenden	4	4	3	2	2	2

Tabel 2 Indeling ledenbestand op 1 januari naar aandoening in absolute aantallen

	2018 (%)	2019 (%)
Ouders van kind met DDH	309 (57)	316 (54)
Tieners en volwassenen met DDH	195 (36)	216 (37)
Ziekte van Perthes	3 (1)	15 (3)
Epifysiolyse	0 (0)	1 (0)
Heupimpingement (F.A.I.)	7 (1)	7 (1)
Andere heupafwijking	11 (2)	15 (3)
Geen heupafwijking	17 (3)	14 (2)

Voor de uitbreiding van de doelgroepen in 2016 zagen we de groep ouders van jonge kinderen in procenten kleiner worden terwijl de groep volwassen patiënten groeide. Na de uitbreiding zette die daling in eerste instantie door, maar doordat ook ouders van een kind met de ziekte van Perthes in de groep 'ouders van jonge kinderen vallen' zien we dat die groep nu niet verder gekrompen is. Daarnaast laat tabel 2 zien dat de meeste groepen in absolute aantallen zijn gegroeid.

In de praktijk zien we dat er bij ouders meer weerstand is tegen lid worden dan bij mensen die zelf een heupafwijking hebben. De Facebookgroep voor ouders van jonge kinderen met heupdysplasie is de meest actieve groep, maar we zien dat de vragen die telefonisch, via e-mail en via sociale media aan ons worden gesteld inmiddels meer bij volwassen patiënten vandaan komen dan van ouders, zie ook bladzijde 12.

Bestuur

Wijzigingen

In de Algemene Ledenvergadering (ALV) van 2018 was voorzitter / penningmeester Tom Nederveen aftredend en herkiesbaar. De aanwezige leden stemden unaniem voor zijn herbenoeming. De eerste termijn van algemeen bestuurslid Merel van Veen-Wagensveld liep af. Zij was niet herkiesbaar, dus is tijdens de ALV afscheid van haar genomen. In november trad algemeen bestuurslid Myrte Janssen af door privéomstandigheden.

Omdat in november ook al bekend was dat Jorine Krijgsman tijdens de ALV van 2019 zal aftreden, heeft het bestuur [een vacature](#) in Heupge(w)richt 86 en op de website geplaatst. In januari 2019 hebben Tom Nederveen en Jorine Krijgsman gesprekken gevoerd met een aantal geïnteresseerden. Dit heeft ertoe geleid dat we voornemens zijn

Priscilla Hekel tijdens de ALV voor te dragen als algemeen bestuurslid. Daarnaast blijft het bestuur zoeken naar versterking.

Activiteiten in 2018

Het bestuur is viermaal bijeen geweest voor een bestuursvergadering. Door ziekte gebeurde dit in wisselende samenstellingen. Daarnaast was Mandy Poldervaart een aantal maanden met zwangerschapsverlof.

Tot en met 2016 werd de Landelijke Contactdag (LCD), met lezingen en de gelegenheid tot lotgenotencontact, gecombineerd met de [Algemene Ledenvergadering](#) (ALV) in het voorjaar en vond de Gezinsdag, een dagje uit combineren met lotgenotencontact, plaats in het najaar. In 2017 heeft het bestuur besloten de volgorde om te draaien. Daarnaast zijn in 2018 de namen van de bijeenkomsten aangepast. Het dagje uit in combinatie met lotgenotencontact heet voortaan de [Landelijke Contactdag](#) (LCD) en de bijeenkomst waar lezingen worden gegeven, noemen we vanaf nu [Themadag](#). De ALV vindt altijd plaats in combinatie met de LCD omdat deze voor alle leden van de vereniging bedoeld is.

Algemene Ledenvergadering

Op 26 mei vond de Algemene Ledenvergadering (ALV) plaats. Op bladzijde 22 vind je een verslag van deze bijeenkomst.

Landelijke Contactdag

Op 26 mei was ook de Landelijke Contactdag in Ouwehands Dierenpark in Rhenen. Op bladzijde 22 lees je het verslag.

Themadag

Op verzoek van ouders van kinderen met de ziekte van Perthes combineerden we een themadag over Perthes met de LCD op 26 mei. Terwijl de andere aanwezigen het park in gingen, woonde een groepje ouders en kinderen een uitgebreide lezing over deze ziekte van drs. Bessems bij. Op bladzijde 23 lees je meer over deze bijeenkomst.

High tea

In de tweede helft van het jaar polsten we in de Facebookgroepen of er nog behoefte was aan een bijeenkomst voor het eind van het jaar. In de groep voor tieners en volwassenen met heupdysplasie was hier behoefte aan. Daarom organiseerden we in december een high tea in het Berghotel in Amersfoort. Op bladzijde 23 lees je meer over deze bijeenkomst.

Richtlijnontwikkeling

De afgelopen jaren heeft het bestuur zich bezig gehouden met de ontwikkeling van twee richtlijnen.

Screening door de Jeugdgezondheidszorg

In 2014 werd de VAH betrokken bij de knelpuntenanalyse ten behoeve van een nog te ontwikkelen 'richtlijn dysplastische heupontwikkeling' voor de Jeugdgezondheidszorg (JGZ) om de screening op dysplastische heupontwikkeling (de Nederlandse medische term voor heupdysplasie en heupluxatie) te verbeteren. In de zomer van 2015 werd de ontwikkeling van deze richtlijn toegekend aan de Universiteit Twente en TNO. De eerste werkgroepbijeenkomsten vonden plaats in de laatste maanden van 2015. In 2016 zijn er nog twee bijeenkomsten geweest en hebben er twee schriftelijke commentaarrondes plaatsgevonden.

In 2017 volgde de praktijktest en aansluitend daarop nog een laatste schriftelijke commentaarronde. Op 13 november 2017 is de richtlijn geautoriseerd door de Richtlijn Advies- en Autorisatie Commissie voor gebruik in de JGZ. In januari 2018 is de richtlijn verschenen. Namens de VAH waren Renske Pereboom en Merel van Veen-Wagensveld lid

van de werkgroep. Het bestuur is tevreden over de wijze waarop onze inbreng is opgenomen in de richtlijn en dat er daardoor ruimschoots aandacht is voor ouders.

In contact met ouders is sinds de publicatie van de richtlijn waar nodig actief naar de richtlijn verwezen. Het is onduidelijk hoeveel GGD's de richtlijn daadwerkelijk hebben geïmplementeerd. Door ouders op het bestaan van de richtlijn te wijzen, kunnen zij deze ter sprake brengen op hun eigen consultatiebureau en wordt hij hopelijk steeds meer gebruikt.

De richtlijn is [hier](#) te vinden op de website van het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid.

Behandelrichtlijn DHO

Al snel na de oprichting van de vereniging werd duidelijk dat er in Nederland veel verschillende behandelmethoden zijn als het gaat om de behandeling van dysplastische heupontwikkeling (DHO). Dat leidt niet zelden tot onrust bij ouders, bijvoorbeeld doordat zij bij anderen horen over een andere behandeling danwel omdat ze van verschillende artsen verschillende adviezen krijgen. Onder andere om die reden is de VAH voorstander van het ontwikkelen van een behandelrichtlijn.

In 2014 heeft het bestuur samen met de Werkgroep Kinderorthopaedie (WKO) een brief gestuurd naar Commissie Kwaliteit van de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV) met het verzoek te gaan werken aan het ontwikkelen van zo'n richtlijn. Begin 2015 werd duidelijk dat er op dat moment geen middelen waren, maar werd toegezegd er in 2017 opnieuw naar te kijken. Omdat er in de loop van 2017 nog geen nieuws was, heeft het bestuur de commissie in oktober van dat jaar nogmaals een brief gestuurd met het verzoek de aanvraag uit 2014 opnieuw te beoordelen. Daarbij is ook gewezen op de nieuwe DHO-leidraad die de WKO eind 2016 vaststelde. Deze leidraad bevat een stroomschema voor de stappen die kunnen danwel moeten worden gezet bij de behandeling van dysplastische heupontwikkeling bij jonge kinderen.

Eind 2017 is het bestuur geïnformeerd dat de NOV een subsidieaanvraag had ingediend bij de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten om de ontwikkeling van een richtlijn te financieren. In mei werd tijdens de ALV bekend gemaakt dat de aangevraagde subsidie was toegekend en dat de ontwikkeling van de richtlijn daadwerkelijk van start zou gaan.

In december 2018 vond de eerste vergadering van de werkgroep die de richtlijn gaat schrijven plaats en is een eerste conceptraamwerk vastgesteld. De werkgroep bestaat uit kinderorthopeden uit academische en niet-academische ziekenhuizen, een jeugdarts, een kinderradioloog, een aios orthopedie en een adviseur van het Kwaliteitsinstituut van de Federatie Medisch Specialisten. Daarnaast is Renske Pereboom namens de VAH lid van de werkgroep als vertegenwoordiger van de (ouders van) patiënten.

Na de eerste vergadering heeft er een [schriftelijke knelpuntenanalyse](#) plaatsgevonden waarbij organisaties die niet deelnemen in de werkgroep zijn gevraagd of zij nog aanvullingen hadden op het conceptraamwerk. Inmiddels (mei 2019) is het raamwerk vastgesteld en is begonnen met het doorzoeken van de literatuur om de in het raamwerk gestelde vragen te beantwoorden.

Het volledige ontwikkeltraject van de richtlijn duurt maximaal 24 maanden. Daarna kan de richtlijn worden ingevoerd. De richtlijn zal gaan over de behandeling van heupdysplasie en heupluxatie bij baby's tot en met 12 maanden oud. Het bestuur hoopt dat deze richtlijn zal leiden tot meer eenheid in de behandeling van deze patiëntengroep en tot minder onrust onder ouders.

Overkoepelende en samenwerkende organisaties

Het [Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland](#) (FBPN) organiseert elk jaar twee vergaderingen waar de deelnemende organisaties (DO's) de verplichte zaken, zoals het vaststellen van jaarverslagen en begroting, afhandelen. Ook worden er onderwerpen behandeld die voor belang zijn van de patiëntenorganisaties. Voorzitter Tom Nederveen heeft beide vergaderingen bijgewoond.

Jaarlijks vindt bij FBPN een evaluatiegesprek plaats met het bureauhoofd van FBPN en met Jeanet, de vaste medewerker die de zaken van de VAH afhandelt. Ook voor 2018 kon er volle tevredenheid worden geconstateerd omtrent de verleende diensten.

Voor 2019 heeft het Ministerie van Volksgezondheid, Wetenschap en Sport (VWS) de regels voor het aanvragen van de subsidie weer veranderd. Een vereniging die aan diverse gestelde eisen voldoet kan € 10.000,- extra subsidie ontvangen voor de zogenaamde backoffice werkzaamheden. Aangezien de meeste van deze werkzaamheden door FBPN worden uitgevoerd is er, in nauw overleg met hen, voor gezorgd dat de VAH aan alle eisen kon voldoen. Door FBPN is een verklaring aan het ministerie afgegeven dat de VAH aan alle gestelde vereisten voldoet en door het ministerie is de begroting voor 2019 geaccordeerd en mogen we dan ook gebruik maken voor de geboden ruimte in de financiële middelen.

Door [PGOsupport](#) wordt jaarlijks een aantal bijeenkomsten voor kleine patiëntenorganisaties georganiseerd. Op deze bijeenkomsten worden onderwerpen van uiteenlopende aard behandeld. Tom heeft in 2018 drie van deze vergaderingen bezocht.

Uit hoofde van de functie van penningmeester is er regelmatig contact geweest met het ministerie van VWS omtrent de hoogte van en de verantwoording van diverse begrotingsposten. In 2018 heeft de definitieve vaststelling van de subsidieverlening over 2017 door het ministerie plaatsgevonden.

Om de contributie vergoed te krijgen door de zorgverzekeraar (via de aanvullende verzekering) wordt vaak geëist dat de patiëntenvereniging lid is van een koepelorganisatie. De VAH was in 2018 lid van [Ieder\(in\)](#), netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte.

Algemene verordening gegevensbescherming

Het bestuur en de medewerkers van FBPN hebben in 2018 heel veel tijd moeten besteden aan de voorbereiding op de invoering van de nieuwe Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) die op 25 mei 2018 van kracht werd.

Omdat de VAH vanuit haar rol als patiëntenvereniging te maken heeft met bijzondere persoonsgegevens is veel aandacht besteed aan het vaststellen van een goed [privacybeleid](#). Ook voor invoering van de AVG werd uiteraard al zorgvuldig omgegaan met de privacy van de leden, maar door de gedetailleerdheid van de AVG was het belangrijk om dat nu goed vast te leggen. Voorzitter Tom Nederveen is aangewezen als Functionaris Gegevensbescherming.

Daarnaast zijn er verwerkersovereenkomsten en vrijwilligersovereenkomsten opgesteld voor de verschillende partijen en personen die voor / met de VAH (samen)werken en is een register opgesteld waarin staat welke gegevens worden verwerkt, met welk doel deze worden verwerkt en wie de gegevens kan inzien.

Het enige dat nog moet worden gedaan, is de leden om toestemming vragen om ze in te delen in groepen op basis van interesse in een bepaalde afwijking (bijvoorbeeld heupdysplasie bij volwassenen of ziekte van Perthes bij kinderen). Dit zal in 2019 worden gedaan.

What Matters 2U Standard Award

Bestuurslid Jorine Krijgsman is werkzaam bij PwC. Dit bedrijf stimuleert medewerkers om zich naast hun werk in te zetten voor liefdadigheids- en vrijwilligersorganisaties en stelt via [Stichting What Matters 2U](#) awards ter beschikking aan de betreffende organisaties. Jorine heeft de VAH hiervoor aangemeld en dit heeft geleid tot de toekenning van een Standard Award ter waarde van € 750,-. Het bestuur is hier uiteraard blij mee en wil PwC hartelijk bedanken voor de donatie en Jorine voor de aanmelding. Het bedrag zal aan een nog te bepalen project worden besteed.

Voor Heupge(w)richt 84 schreef Jorine nog wat meer over PwC en het ontstaan van deze awards.

Medische Adviesraad (MAR)

Net als in 2016 en in 2017 is er in 2018 geen bijeenkomst met de MAR geweest. Dit was wel de bedoeling, maar bleek door de volle agenda's niet haalbaar. Uiteindelijk is er voor februari 2019 een datum gepland, zie ook bladzijde 24 in het werkplan. Uiteraard zijn [de leden van de MAR](#) ook in 2018 gedurende het jaar in meer of mindere mate benaderd met vragen over behandelmethoden, verwijzingen en andere zaken waar we zelf niet mee uit de voeten konden. Waar mogelijk hadden de leden van de MAR een belangrijke ondersteunende rol bij de werkzaamheden van de vereniging.

Naast de leden van de MAR is er ook een aantal keer contact geweest met enkele andere (kinder)orthopeden in Nederland. Hierbij ging het om vragen over hun werkzaamheden en om advies met betrekking tot een situatie in de regio waar zij werkzaam zijn.

Werkgroep Kinderorthopaedie (WKO)

De [WKO](#), onderdeel van de [Nederlandse Orthopaedische Vereniging](#) (NOV), bestaat uit kinderorthopeden uit verschillende ziekenhuizen in Nederland. Zij komen een aantal keer per jaar bijeen om van elkaar te leren, de laatste ontwikkelingen te bespreken en indien nodig te overleggen over de behandeling van patiënten waarvoor een standaardbehandeling geen optie is.

In 2018 is een aantal keer contact geweest met het bestuur van de WKO. Dit betrof verschillende onderwerpen.

Overige contacten

In verband met veranderingen bij [Kiek Hip Wear](#) is er een aantal keer overleg geweest met Oeda de Jong. Dit verliep vooral via WhatsApp en telefonisch.

Draagconsulente Cynthia Groenveld-Breebaart van 'Ik draag je graag' is een aantal jaar actief geweest in de Facebookgroep voor ouders van kinderen met heupdysplasie. Waar nodig adviseerde zij over het op een prettige manier dragen van kinderen met een heupafwijking. In 2018 heeft zij haar werkzaamheden als draagconsulent beëindigd. Wel heeft ze nog een bijdrage geleverd aan het maken van de video's (zie bladzijde 17 voor meer informatie over de video's).

Om de achterban te kunnen blijven informeren en ondersteunen bij het dragen, is contact gezocht met de [Vereniging van Draagdoekconsulenten \(VDC\)](#). De bedoeling is dat enkele consulenten namens de VDC in bovengenoemde Facebookgroep actief zullen zijn. Daarnaast is een bijdrage geleverd aan een informatiekaart die leden van de VDC kunnen gebruiken in hun werk. De samenwerking met de VDC zal in 2019 verder vorm worden gegeven (zie ook bladzijde 25 in het werkplan).

Op verzoek van de redactie van het magazine '[Zorg voor Beweging](#)' is meegedacht over een onderwerp voor de editie van 2019.

Op 25 september was Mandy Poldervaart aanwezig bij een bijeenkomst van het **Radboudumc** in Nijmegen. Het doel van de bijeenkomst was om het [project 'HYPS'](#) dat zij hebben opgezet verder vorm te geven. Dit project heeft als doel om 'jonge patiënten met heupklachten' (jonger dan 50 jaar) betere zorg te kunnen verlenen (voor het hele traject, dus inclusief voorbereiding en nazorg). Vanuit de VAH denken we op de achtergrond mee en geven indien gevraagd onze mening.

Voucherproject

Fonds PGO, de subsidieverstrekker van het ministerie van Volksgezondheid, Wetenschap en Sport (VWS), heeft van 2013 tot en met 2018 ook vouchers aan alle organisaties die een zogenaamde instellingssubsidie ontvangen, verstrekt. Zo'n voucher was € 18.000 waard en kon worden ingezet voor een project naar keuze. Voorwaarde om met een project te starten, was onder andere dat er tenminste zeven organisaties 'mee deden' (hun voucher inzetten voor dit project).

In 2013 heeft de VAH de voucher ingezet voor het project 'VEEL betere kwaliteit van zorg' waarbij 'VEEL' staat voor 'Verkenning, Erkenning, Ervaringen Leiden (tot betere kwaliteit)'. Met behulp van enquêtes onder de achterban van de verschillende organisaties en door ziekenhuizen te bevragen over de door hen geleverde zorg op een bepaald gebied wilde men de kwaliteit van de zorg en de tevredenheid van de patiënten meten.

Dit project werd gesteund door acht organisaties, waarbij Freya de zogenaamde 'penvoerder' was: deze organisatie had de leiding en eindverantwoordelijkheid over het project. Omdat er bij de VAH geen capaciteit was om deel te nemen aan het project waren we een passieve deelnemer. Dat wil zeggen dat we op de hoogte werden gehouden van de ontwikkelingen en dat we eventuele uitkomsten die voor ons interessant kunnen zijn ook mogen inzien, maar dat we zelf geen onderzoek hebben gedaan.

Begin 2016 is een nieuwe ronde voucherprojecten van start gegaan waarbij de Endometriose Stichting het stokje van Freya heeft overgenomen om het project 'VEEL 2 do' van start te laten gaan. Hierbij wordt het onderzoek uit het vorige project voortgezet en uitgebreid. Ook bij dit project is de VAH een passieve partner.

In 2018 hebben de actieve deelnemers hun projecten afgerond. Er volgt geen nieuw voucherproject meer.

Beleidsplan

Het laatste beleidsplan dateerde van 2009 en ging over de periode 2010-2013. Als gevolg van de bestuurlijke problemen in die jaren en de veranderingen die er plaatsvonden, was er nog geen nieuw beleidsplan geschreven. In 2018 is een nieuw [beleidsplan](#) ontwikkeld. Tijdens de ALV is dit aan de aanwezige leden voorgelegd. Er waren geen vragen over en het beleidsplan is dan ook unaniem vastgesteld. Het nieuwe beleidsplan heeft geen vaste looptijd, maar is voor onbepaalde tijd. Indien nodig kan het altijd worden herzien en opnieuw aan de leden worden voorgelegd.

Administratieve ondersteuning

De VAH maakt sinds 1 januari 2010 gebruik van de diensten van het [Facilitair Bureau Patiëntenverenigingen Nederland \(FBPN\)](#) te Nijkerk. Jeanet Huijgen is onze vaste bureaumedewerker. Op dagen dat zij afwezig is, neemt Margreet van 't Land voor haar waar. Jeanet houdt zich bezig met een aantal administratieve taken, zoals de ledenadministratie, de financiële administratie, het verzorgen van mailings, het beantwoorden van de e-mail die binnenkomt via info@heupafwijkingen.nl en



bureau@heupafwijkingen.nl en het beantwoorden van telefonische vragen. Daarnaast heeft ze een belangrijke coördinerende rol bij het maken van Heupge(w)richt en bij de organisatie van de verschillende bijeenkomsten. Eind 2018 heeft ze ook het plaatsen van berichten op de Facebookpagina en Twitter op zich genomen.

Dankzij de ondersteunende rol van FBPN en Jeanet in het bijzonder kan het bestuur zich focussen op de inhoudelijke kant van de werkzaamheden voor de vereniging zodat we de mensen die bij ons aankloppen zo goed mogelijk kunnen helpen. Het bestuur is Jeanet dan ook veel dank verschuldigd voor haar inzet en toewijding.

De werkzaamheden van FBPN kunnen niet volledig vanuit de subsidie worden betaald. Sinds 2014 kwamen alleen uren die worden besteed aan 'informatievoorziening' en 'lotgenotencontact' nog in aanmerking voor vergoeding vanuit de subsidie. Daarnaast mogen sinds 2017 de kosten van bestuursondersteuning (bijvoorbeeld vergaderingen) en vrijwilligerskosten uit de subsidie worden betaald. De kosten die worden gemaakt voor de zogenoemde 'instandhouding' komen ten laste van de eigen inkomsten van de vereniging (de contributie).

In tabel 3 staat de urenverdeling van FBPN over 2018.

Tabel 3 Urenverantwoording FBPN

Activiteit	Begroting uren	Realisatie uren
E-mail (90% subsidiabel)	30	34
Telefoon (90% subsidiabel)	12	13
Bestellingen	2	0
Media	30	44
Evenementen	34	31
Ondersteuning bestuur	40	42
Subtotaal subsidiabele posten	148	159 (waarvan 4,7 niet subsidiabel)
Administratie	4	3
Financiële administratie	20	18
Ledenadministratie	50	38
Managementinformatie	4	3
Opruimen / archief	2	1
Projecten	0	7
Vergadering / bespreking	2	4
Totaal	230	237

We zijn iets hoger dan het aantal begrote uren uitgekomen. Dit komt met name door de post 'Projecten', waar de uren die zijn besteed aan de Algemene verordening gegevensbescherming onder vallen. De voorbereiding op de invoering van deze verordening, waaronder het opstellen van het privacybeleid (zie ook bladzijde 7), heeft zowel het bestuur als FBPN veel tijd gekost.

Het opmaken van de jaarrekening (balans en staat van baten en lasten) wordt op verzoek van het bestuur gedaan door '[s:fact B.V.](#)' te Beesd.

Verhuur

Sinds medio 2006 verhuurt de VAH de spreidzitautostoeltjes van het Duitse Sotev. In 2013 werden er twee Easy Bob Maxi stoeltjes geschonken. In datzelfde jaar kregen we ook twee Ergobaby Original Baby Carriers om uit te lenen. De autostoeltjes staan bij een familie in Aalten en bij FBPN in Nijkerk. Daar zijn ook de draagzakken opgeslagen.



Autostoeltjes

In 2018 is er 1 autostoeltje uitgeleend, van oktober 2017 tot en met maart 2018. Dit lage aantal heeft vooral te maken met de [Happy Hips Service van Maxi-Cosi](#). Omdat de Maxi-Cosi Opal HD is goedgekeurd voor gebruik in het Nederlandse wegverkeer adviseert de VAH iedereen die een stoeltje wil lenen om het stoeltje van Maxi-Cosi te kiezen. Pas als dit geen optie is, kan men het [Sotev spreidzitstoeltje](#) bij de VAH lenen.

Draagzakken

De [draagzakken](#) zijn in 2018 niet uitgeleend.

Olifantenstoeltje

De VAH heeft van de familie Schoonveld een stoeltje gekregen dat speciaal is gemaakt voor een kind in een gipsbroek. Dit stoeltje was eerder overgenomen via de Facebookgroep voor ouders van kinderen met heupdysplasie. De bedoeling is om dit stoeltje in 2019 beschikbaar te stellen aan leden zodat zij het kunnen lenen voor de gipsperiode van hun kind. Zie ook bladzijde 25 in het werkplan.



Informatievoorziening

Hieronder wordt ingegaan op de manieren waarop de informatievoorziening in 2018 heeft plaatsgevonden.

Telefooncontact

In 2018 is er 29 keer telefonisch contact opgenomen met FBPN over allerlei onderwerpen. In de voorgaande jaren was het 21 (2017), 25 (2016) en 46 (2015) keer. De vragen zijn beantwoord door de medewerkers van FBPN en diverse bestuursleden.

E-mail

De e-mail die binnenkomt via info@heupafwijkingen.nl wordt beantwoord door Jeanet Huijgen. Er zijn 52 (2017: 39, 2016: 33) berichten binnen gekomen met vragen die zij niet direct kon beantwoorden. Deze berichten zijn doorgestuurd naar Renske Pereboom, die in de meeste gevallen een belafsprake heeft ingepland om de vragen te bespreken.

Deze belafspraken komen niet alleen tot stand via de e-mail, maar ook via privéberichten op Facebook. In totaal zijn er in 2018 42 belafspraken geweest. Deze gesprekken zijn als volgt verdeeld over de verschillende heupaandoeningen:

- Ouder van een jong kind met dysplastische heupontwikkeling: 14
- Ouder van een tiener met dysplastische heupontwikkeling: 3
- Volwassene met dysplastische heupontwikkeling: 18
- Ouder van een kind met de ziekte van Perthes: 1
- Volwassene met restklachten van de ziekte van Perthes: 2
- Volwassene met heupimpingement (F.A.I.): 1
- Volwassene met protrusio acetabuli: 2
- Overige: 1.

Naast bovenstaand adres heeft de VAH nog een aantal andere e-mailadressen. In tabel 4 staat een overzicht van deze adressen en de daar aan gekoppelde ontvangers.

Tabel 4 Overzicht e-mailadressen

E-mailadres	Ontvanger(s)
admin@heupafwijkingen.nl	Harry Dietz
bestellingen@heupafwijkingen.nl	Jeanet Huijgen
bestuur@heupafwijkingen.nl	Tom Nederveen Renske Pereboom Merel van Veen-Wagensveld (tot mei 2018) Jorine Krijgsman Mandy Poldervaart Myrte Janssen (tot november 2018)
bureau@heupafwijkingen.nl	Jeanet Huijgen
info@heupafwijkingen.nl	Jeanet Huijgen
ledenadm@heupafwijkingen.nl	Jeanet Huijgen
penningmeester@heupafwijkingen.nl	Tom Nederveen
redactie@heupafwijkingen.nl	Jeanet Huijgen Jorine Krijgsman
secretaris@heupafwijkingen.nl	Renske Pereboom
verhuur@heupafwijkingen.nl	Jeanet Huijgen
voorzitter@heupafwijkingen.nl	Tom Nederveen
webmaster@heupafwijkingen.nl	Harry Dietz

Fysio vraagbaak

Sinds 2018 bieden we onze leden, in samenwerking met fysiotherapiepraktijk [Profess Fysio](#), de mogelijkheid hun situatie en vragen voor te leggen aan een fysio-/manueeltherapeut. Met behulp van een vragenlijst wordt de voorgeschiedenis in kaart

gebracht. Op basis daarvan wordt gekeken of er nog winst valt te behalen in de fysiotherapeutische behandeling.

Uiteraard is op basis van een vragenlijst nooit een compleet beeld te krijgen en is het antwoord van de fysiotherapeut slechts een advies dat met de eigen behandelaar kan worden besproken. De [fysio vraagbaak](#) vervangt nooit een volledige beoordeling zoals die tijdens een intake en/of consult bij een fysiotherapeut kunt krijgen.

In 2018 is er drie keer gebruik gemaakt van deze dienst.

Facebook

In september 2014 zijn we gestart met onze [Facebookpagina](#) en twee besloten Facebookgroepen: een voor ouders van jonge kinderen met heupdysplasie en een voor tieners en volwassenen met heupdysplasie. In september 2015 is op verzoek van een aantal mensen uit die laatste groep een besloten groep gemaakt voor mensen met impingement van de heup (F.A.I.). Tijdens de voorbereiding van de statutenwijziging zijn ook groepen aangemaakt voor ouders van kinderen met de ziekte van Perthes en voor tieners (en hun ouders) met epifysiolyse. In september 2017 is een aparte groep voor tieners met een heupafwijking gemaakt. Het doel van deze groep is tieners de mogelijkheid bieden hun verhaal te delen met leeftijdsgenoten zonder dat hun ouders meelezen.

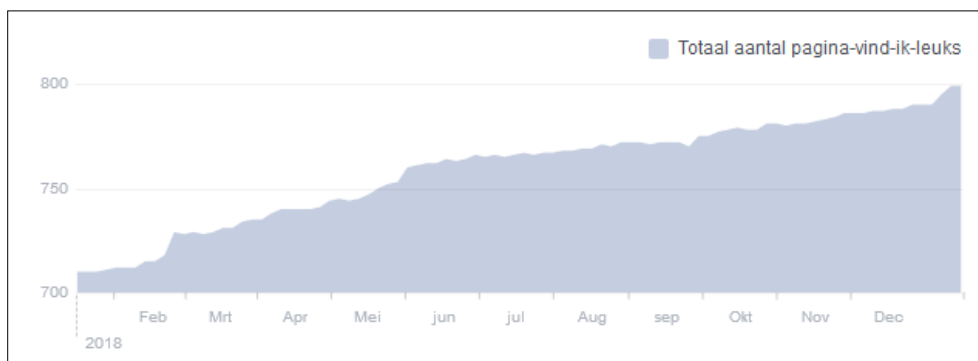


In [alle groepen](#) vindt lotgenotencontact plaats en worden vragen beantwoord, al moet worden opgemerkt dat de nieuwste drie groepen nog niet heel actief zijn. Voor meer informatie over de Facebookgroepen zie bladzijde 20.

De in september 2014 gemaakte Facebookpagina wordt door steeds meer mensen gevonden. Hier worden informatieve berichten geplaatst, oproepen gedaan, nieuwe berichten van de website gedeeld en wordt men op de hoogte gehouden van de laatste ontwikkelingen bij de VAH. Op 1 januari 2018 had de Facebookpagina 710 'likes'. Een jaar later was dit 799.

Tabel 5 Facebooklikes op 1 januari

	2015	2016	2017	2018	2019
Aantal likes	135	312	523	710	799



Figuur 2 Toename van het aantal likes van de Facebookpagina in 2018

De toename van het aantal likes verliep redelijk gelijkmatig, met een paar kleine pieken in februari, mei en december. Het gros van de mensen die de pagina volgen, zijn vrouwen (92%). Van hen is 31% tussen de 25 en 34 jaar oud. 35% is tussen de 35 en 44 jaar. (Gebaseerd op door henzelf ingevoerde gegevens op Facebook, peildatum 24 april 2019.)

De Facebookpagina werd in 2018 beheerd door Renske Pereboom, Mandy Poldervaart en Merel van Veen-Wagensveld (tot haar aftreden in mei). Mandy zorgde tot haar zwangerschapsverlof in oktober voor de planning van berichten, Renske reageerde waar nodig op reacties en berichten die via de pagina binnen kwamen. Tijdens het zwangerschapsverlof van Mandy heeft in eerste instantie Renske haar taken overgenomen. Aan het eind van het jaar heeft Jeanet Huijgen van FBPN deze taken op zich genomen.

In aanloop naar de Landelijke Contactdag op 26 mei zijn tussen 21 april en 21 mei advertenties geplaatst om de dag onder de aandacht te brengen van verschillende doelgroepen. De advertenties zijn gezien door zo'n 23.500 mensen. De campagne heeft een kleine € 250,- gekost.

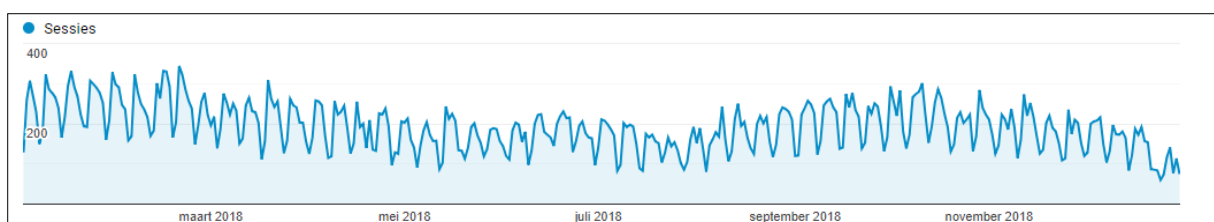
Website

In januari 2014 lanceerden we een volledig vernieuwde website die in de loop van het jaar ook geschikt werd gemaakt voor gebruik op mobiele devices. Desondanks bleef de vindbaarheid op Google teleurstellend laag en wordt de website vaak pas op de tweede pagina van de zoekresultaten weergegeven. Om onze reikwijdte te vergroten, maken we sinds maart 2015 gebruik van Google Adwords. Dit heeft geen invloed op de positie in de Google zoekresultaten, maar omdat advertenties op opvallende plekken op de pagina met zoekresultaten worden geplaatst, heeft het wel effect gehad op het aantal bezoeken aan de website. Toch was het aantal bezoeken op de website in 2018 fors lager dan in 2017. Dit komt door veranderingen op Facebook en in Google Adwords.

In tabel 6 staan de bezoekersaantallen van de afgelopen zes jaar bij elkaar. Figuur 3 laat het aantal bezochte pagina's van de website per dag zien.

Tabel 6 Totaal aantal bezoekers website

	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Aantal bezoeken	23.699	23.184	55.714	72.666	88.094	70.382
Aantal unieke bezoekers	16.612	14.845	43.784	56.527	68.255	54.466
Aantal bezochte pagina's	130.913	104.951	228.714	251.430	293.251	232.643



Figuur 3 Aantal bezochte pagina's website per dag

Facebook heeft in de eerste helft van 2018 het algoritme van de tijdlijn aangepast. Daardoor worden berichten van pagina's minder vaak in het overzicht van gebruikers geplaatst. Dit heeft tot gevolg dat berichten een lager bereik hebben. Omdat we op onze pagina vaak verwijzen naar de website werkt dit ook door in de bezoekersaantallen van de website.

Daarnaast heeft Google Adwords een [aantal veranderingen](#) doorgevoerd die ertoe leidden dat onze advertenties minder vaak werden angeklikt. Onze advertenties worden gemaakt en beheerd door Stichting MEO. Dankzij een aantal aanpassingen in het advertentiebeleid is het gelukt om het bereik van de advertenties in de tweede helft van het jaar weer te laten toenemen.

Kanalen

Bij het analyseren van de bezoekersaantallen wordt onderscheid gemaakt tussen verschillende kanalen. Mensen die via Google advertenties op de website terecht komen, vallen in de categorie 'paid search'. Kom je via de zoekresultaten van Google dan val je in de groep 'organic search'. Heb je de website opgeslagen in je favorieten en kom je op die manier naar de website dan valt je bezoek in de groep 'direct'. Bezoeken via berichten op Facebook, Twitter of andere sociale media horen bij de groep 'social' en kom je via een link op een andere website dan valt je bezoek in de categorie 'referral'.

Tabel 7 Bron bezoeken website (% van totaal aantal paginaweergaven)

	2014	2015	2016	2017	2018
Organic search	52,75	62,96	32,59	34,83	44,76
Paid search	0	11,52	47,87	52,41	39,18
Direct	18,53	10,78	8,41	7,44	10,51
Referall	24,88	11,33	3,74	1,30	2,08
Social	3,83	3,40	7,38	4,02	3,46

In tabel 7 is te zien dat in tegenstelling tot voorgaande jaren het grootste deel van de bezoekers de website bezocht door op Google te zoeken. Door de eerder genoemde veranderingen in Google Adwords is het aandeel bezoekers via advertenties flink gedaald. Ook de veranderingen op Facebook zijn in deze tabel duidelijk te zien.

Google Adwords

Voor het gebruik van Google Adwords ontvangen we een Google Grant. Het [Google Ad Grants-programma](#) ondersteunt geregistreerde non-profitorganisaties die Google's filosofie delen en zich inzetten om de wereld verder te helpen op terreinen als wetenschap en technologie, onderwijs, volksgezondheid wereldwijd, het milieu, jeugdwerk en kunst. Google Ad Grants is een advertentieprogramma met ondersteuning in natura dat non-profitorganisaties gratis advertentietegoed (\$329,- per dag) voor Google Adwords biedt. Omdat de VAH een ANBI is, kan er gebruik worden gemaakt van deze dienst.

Omdat het effect van de advertenties afhangt van de manier waarop ze worden ingesteld, hebben we het beheren van het advertentieaccount in 2017 uitbesteed aan [Stichting MEO](#). Deze stichting biedt in een leerwerkbedrijf jongeren met een beperking als AD(H)D of autisme de kans om ervaring op te doen met bijvoorbeeld grafische vormgeving, online marketing, webdesign en andere diensten. Ons account wordt beheerd door Lars Grijpma en Max van der Burght. Vanuit het bestuur heeft Renske Pereboom af en toe overleg over de gang van zaken en de resultaten.

In 2018 is \$31.503,26 van het totale budget van \$120.085,- besteed. Dit is een daling van 44% ten opzichte van 2017.

Tabel 8 Besteding budget Google Adwords (in \$ per jaar)

	2015	2016	2017	2018
Besteding Google Adwords	30.440,15	48.291,21	56.523,61	31.503,26

In Google AdWords is één campagne aangemaakt met daarin verschillende advertentiegroepen. Een advertentiegroep is een verzameling advertenties (liefst drie of vier) rondom dezelfde zoekwoorden. Google rouleert de advertenties en gaat na verloop van tijd de best scorende advertentie vaker inzetten dan de niet goed scorende versies. Elke advertentiegroep bevat tientallen zoekwoorden.

Tabel 9 laat zien hoe vaak de advertenties getoond zijn als er op Google werd gezocht naar zoekwoorden die gelinkt zijn aan de advertenties en hoe vaak er op een advertentie

is geklikt. Google stelt sinds 2018 als eis dat de Click Trough Rate (CTR) tenminste 5% is.

Tabel 9 Bezoekers website via advertenties

Jaar	2015	2016	2017	2018
Vertoningen	763.241	987.472	951.167	275.786
Klikken	24.151	34.492	46.022	28.015
CTR (%)	3,16	3,5	4,84	10,16

Ook deze cijfers laten zien dat de veranderingen een groot effect hebben gehad op onze advertenties. Wel laat de CTR zien dat de advertenties effectiever zijn geweest: er is vaker op de getoonde advertenties geklikt.

Sociale media

In 2016 zijn we begonnen met het structureel plaatsen van berichten op de Facebookpagina en [Twitter](#) om het aantal bezoekers via sociale media te verhogen. Dit doen we niet alleen om meer mensen de website te laten bezoeken, maar ook omdat we op deze manier een betere plaatsing krijgen in de zoekresultaten van Google en dat blijft belangrijk voor ons bereik. Mensen die een zogenaamde add-blocker gebruiken, zien de advertenties op Google niet en moeten het doen met onze 'organische positie' op Google. Daarvoor geldt: hoe hoger, hoe beter.

Tabel 10 Bezoekers website via overige bronnen

Categorie / jaar	2015	2016	2017	2018
Andere websites	6.315	2.721	1.145	1.466
Direct	6.008	6.114	6.555	7.398
Sociale media	1.893	5.362	3.539	2.435

Andere websites die naar onze website verwijzen en voor bezoekers zorgen, zijn onder andere duckduckgo.com (een zoekmachine), zwangerschapspagina.nl, patiëntenvereniging.startpagina.nl en startpagina.nl. Nieuw in het lijstje is de website ncj.nl. Dit is de website van het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid. Op deze website staan alle richtlijnen voor de Jeugdgezondheidszorg, waaronder sinds 2018 de Richtlijn Heupdysplasie. Bij deze richtlijn staat een verwijzing naar onze website.

De website wordt bijgehouden door Renske Pereboom, ondersteund door Harry Dietz van [PaperMate](#) voor de technische werkzaamheden.

Digitale nieuwsbrief

In november 2017 zijn we gestart met het verzenden van een [digitale nieuwsbrief](#). Hiermee hopen we bezoekers van de website langer aan ons te binden zonder dat ze meteen lid moeten worden om informatie te ontvangen. De nieuwsbrief wordt vier tot zes keer per jaar verzonden en besteed aandacht aan op dat moment relevante onderwerpen.

Tabel 11 Aantal nieuwe aanmeldingen digitale nieuwsbrief

2017	2018
19	151



Vernieuwen website

Het bestuur heeft al een aantal jaar het voornemen de website te vernieuwen. Helaas is dit door omstandigheden nog niet gebeurd.

Inhoudelijke informatie

Aansluitend op de uitbreiding van de doelgroep is het noodzakelijk meer informatie te gaan plaatsen over de verschillende aandoeningen. Dit vraagt om een nieuwe indeling van het deel '[Alles over heupafwijkingen](#)'. Ook wordt de al bestaande informatie herzien. Er is voorbereidend werk voor gedaan, maar door een samenloop van omstandigheden is de definitieve uitwerking helaas nog niet klaar. Het streven is dit in 2019 wel voor elkaar te krijgen, zie ook bladzijde 25 in het werkplan.

Brochures

De informatie uit de verschillende [brochures](#) willen we verwerken in de informatie op de website: de medische informatie op het openbare deel, de praktische informatie op het ledendeel. Ook dit is in 2018 helaas niet gelukt en komt daarom weer terug in het werkplan 2019, zie bladzijde 26.

Illustraties

Illustraties kunnen ter ondersteuning veel toegevoegde waarde bieden op een pagina met informatie. Ook maakt het tekst vaak plezierig leesbaar als er ook beeld op een pagina staat. Om die reden heeft [BuroDaan](#) illustraties gemaakt. In 2019 zullen deze in overleg met de MAR worden afgerond, zie ook bladzijde 26 in het werkplan.

Voorlichtingsvideo's

Met behulp van video's willen we voorlichting geven over het omdoen van de spreider, het verschonen van een luier bij een gipsbroek en een aantal andere veelvoorkomende onderwerpen waarvan we merken dat ouders er vragen over hebben. De bedoeling was om dit, samen met Noordhoff Uitgevers, in 2017 te realiseren, maar door de zeer volle agenda's lukte dit niet. In februari 2018 vond er een draaidag plaats bij Noordhoff Uitgevers, waarna een videospecialist de beelden kon gaan verwerken. Door omstandigheden heeft dit project in 2018 bijna een half jaar stilgelegen. De grootste werkzaamheden zijn inmiddels voltooid, maar er moet nog een aantal puntjes op de i worden gezet. In de loop van 2019 zullen de video's beschikbaar komen op het ledendeel van de website, zie ook bladzijde 26 in het werkplan.

Foto's

Als aanvulling op de illustraties en video's willen we ook nieuw fotomateriaal verkrijgen. Door omstandigheden is dit plan niet volledig uitgevoerd. Uit de video's is wat beeldmateriaal verkregen, maar dit voldoet niet volledig aan de wensen van het bestuur. Er zal in de loop van 2019 worden gekeken hoe dit kan worden aangevuld, zie ook bladzijde 26 in het werkplan.

Handleidingen

Al jaren hebben we een [handleiding voor de dr. Visserspreider](#) en dat willen we ook voor de andere spreiders. In 2018 is er contact geweest met een bedrijf dat hier mogelijk bij kan helpen, dit heeft echter nog niet geleid tot echt concrete afspraken. Het bestuur hoopt hier in 2019 meer duidelijkheid over te krijgen, zie ook bladzijde 26 in het werkplan.

Heupge(w)richt

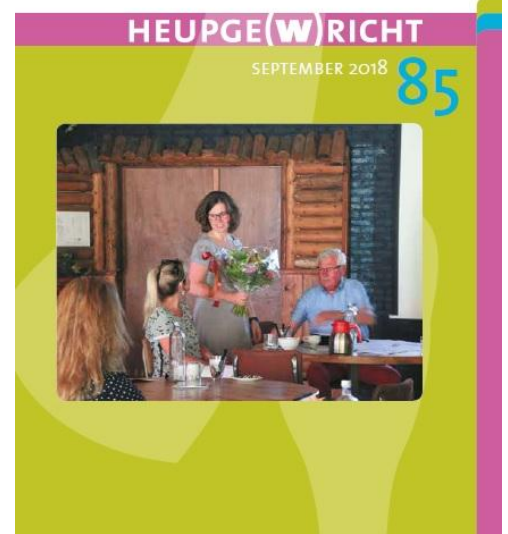
Ons blad [Heupge\(w\)richt](#) verscheen in 2018 vier maal, de nummers 83 tot en met 86. De coördinatie en eindredactie werd gedaan door Jeanet Huijgen en Jorine Krijgsman. Bestuursleden Renske Pereboom, Merel van Veen-Wagensveld (nummer 83) en Myrte Janssen (nummer 83 tot 85) namen deel in de redactie. De inhoud van de verschillende edities bestond onder andere uit ervaringsverhalen, nieuwsberichten over medische

ontwikkelingen, verslagen van lezingen en updates over het wel en wee van de vereniging. Fabrina Willemse schreef voor alle vier edities weer een column.

De volledige inhoudsopgaven van verschenen edities van Heupge(w)richt zijn te vinden op de website.

Daniëlle Schippers en Anouk Hoogland van [BuroDaan](#) verwerkten de kopij tot een geheel en deden de vormgeving. De verzending van Heupge(w)richt werd verzorgd door FBPN.

De oplage van Heupge(w)richt is 750 stuks. Wie zich voor 1 oktober aanmeldt als lid ontvangt alle tot dat moment verschenen edities van het betreffende jaar. Daarna ontvangt men alleen de decembereditie. Alle leden kunnen via het ledendeel van de website al verschenen edities downloaden. Het is ook mogelijk om een papieren exemplaar na te bestellen. In 2018 is vier keer een exemplaar van een eerder verschenen editie van Heupge(w)richt besteld. Het ging in alle gevallen om Heupge(w)richt 85, verschenen in september 2018. In deze editie staat een uitgebreid verslag van de lezing over de ziekte van Perthes die drs. Bessems gaf tijdens de Landelijke Contactdag in mei (zie ook bladzijde 23).



Wachtkamerabonnement

Met ingang van 2017 bieden we ziekenhuizen de mogelijkheid om gratis 5 exemplaren van Heupge(w)richt te bestellen via het [wachtkamerabonnement](#). Deze kunnen zij bijvoorbeeld in de wachtkamer van de polikliniek orthopedie of de gipskamer ter inzage neerleggen. In 2018 maakten acht ziekenhuizen gebruik van deze mogelijkheid.

Tabel 12 Aantal wachtkamerabonnementen per jaar

	2017	2018
Aantal abonnementen	7	8

Brochures

Er zijn in 2018 minder brochures verkocht dan in 2017. Met uitzondering van '[Tessa in het ziekenhuis](#)' wordt niet meer actief verwezen naar de mogelijkheid deze boekjes te bestellen omdat ze verouderd zijn. Het doel is om de informatie uit deze boekjes, voor zover nog relevant, in de website te verwerken in het openbare deel en het ledendeel. Meer informatie hierover is te vinden in het werkplan op bladzijde 26.

Tessa in het ziekenhuis



Tabel 13 Aantal verkochte brochures per jaar

Brochure	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Een gipsbroek... Wat nu?	22	10	4	5	4	6	5
Heupdysplasie bij jonge kinderen	9	3	7	4	8	3	2
Tessa in het ziekenhuis	8	6	7	1	6	11	7
Heupdysplasie bij tieners en volwassenen	7	2	3	8	4	4	2
Totaal	46	21	21	18	22	24	16

De [algemene folder](#) is in 2016 vernieuwd in verband met de statutenwijziging. Naast informatie over dysplastische heupontwikkeling staat er nu ook informatie in over de ziekte van Perthes, epifysiolyse, heupimpingement (FAI) en protrusio acetabuli (of de ziekte van Otto).

Nieuwe leden ontvangen een exemplaar van de folder bij de welkomstbrief. Ook is de folder gratis te bestellen via de website. Door een vergissing kunnen we niet meer zien hoe vaak dit in 2018 is gedaan.

Lotgenotencontact

Het contact met anderen die zich in een soortgelijke situatie bevinden, is een van de dingen die het omgaan met een aandoening makkelijker maken. Het vinden van herkenning, horen dat je niet de enige bent en tips kunnen uitwisselen, is een waardevolle ervaring. De VAH doet er dan ook alles aan om dit te faciliteren om te zorgen dat zoveel mogelijk mensen hiervan kunnen profiteren. We doen dit op verschillende manieren: online met behulp van social media en offline met verschillende bijeenkomsten.

Facebook

In 2014 is de VAH gestart met een Facebookpagina: www.facebook.com/heupafwijkingen. Op deze pagina worden allerhande berichten gedeeld en zijn contactgegevens van de vereniging te vinden. Via de 'registreren'knop komen mensen rechtstreeks op de webpagina die gaat over het lid of donateur van de vereniging worden. Ook kunnen mensen er vragen stellen, zowel door een bericht achter te laten op de pagina als door het sturen van een privébericht. Bij vragen over behandelingen en ervaringen die openbaar op de pagina worden geplaatst, wordt verwezen naar een van de besloten Facebookgroepen om de privacy waar mogelijk te beschermen. Zie voor meer informatie over de Facebookpagina bladzijde 13.



Naast de vrijwilligers in het bestuur is er nog een aantal andere vrijwilligers actief voor de VAH. Bij het beheren van de Facebookgroepen werd het bestuur in 2018 ondersteund door Esther Junggeburth-vd Pijl, Kim Trumpi-Sweers, Petra Koerhuis-Holsappel en Romy Zipper-Gortenmulder, waarvoor dank.

Facebookgroep voor ouders van jonge kinderen met heupdysplasie

In overleg met de beheerders van de Facebookgroep Hipster Kids is in 2014 besloten dat de VAH een eigen groep voor ouders zou opstarten. Het gebruik van beide groepen loopt wat door elkaar, maar niet op een hinderlijke manier. Op 1 januari 2018 had deze groep 924 leden, een jaar later waren dit er 1.144. Inmiddels, eind april 2019, heeft deze groep ruim 1.200 leden.

Tabel 14 Aantal leden 'Heupdysplasie bij jonge kinderen' op 1 januari

	2015	2016	2017	2018	2019
Aantal leden	43	240	582	924	1.144

In 2018 waren Myrte Janssen (tot haar aftreden), Jorine Krijgsman, Renske Pereboom, Mandy Poldervaart en Merel van Veen-Wagensveld (tot haar aftreden) beheerders van deze groep. Esther Junggeburth-vd Pijl, Kim Trumpi-Sweers en Petra Koerhuis-Holsappel waren moderator.

www.facebook.com/groups/heupdysplasiebijjongekinderen

Facebookgroep voor tieners en volwassenen met heupdysplasie

Naast de groep voor ouders is ook deze groep een succes gebleken. Dagelijks worden er ervaringen gedeeld en vragen gesteld. Op 1 januari 2018 had de groep 594 leden, een jaar later waren dit er 727. Hoewel de meeste leden Nederlands zijn, is ook een aantal Belgische mensen lid.

Tabel 15 Aantal leden 'Heupdysplasie bij tieners en volwassenen' op 1 januari

	2015	2016	2017	2018	2019
Aantal leden	42	180	389	594	727

De beheerders van deze groep waren in 2018 Myrte Janssen (tot haar aftreden), Jorine Krijgsman, Renske Pereboom, Mandy Poldervaart en Merel van Veen-Wagensveld (tot haar aftreden). Esther Junggeburth-vd Pijl, Kim Trumpi-Sweers en Romy Zipper-Gortenmulder waren moderator.

www.facebook.com/groups/heupdysplasie

Facebookgroep voor mensen met heupimpingement

Op verzoek van een aantal mensen in de groep voor tieners en volwassenen met heupdysplasie is in september 2015 een aparte groep gemaakt voor mensen die te maken krijgen met impingement in het heupgewricht. Deze heupafwijking is nog veel minder bekend dan heupdysplasie dus de groep is nog klein en niet heel erg actief, maar als er vragen worden gesteld, komen er snel reacties. Op 1 januari 2018 waren er 44 leden, een jaar later waren dit er 62.

Tabel 16 Aantal leden 'Heupimpingement' op 1 januari

	2016	2017	2018	2019
Aantal leden	6	25	44	62

De beheerders van deze groep waren in 2018 Myrte Janssen (tot haar aftreden), Petra Koerhuis-Holsappel, Renske Pereboom en Mandy Poldervaart. Kim Trumpi-Sweers was moderator.

www.facebook.com/groups/impingement

Facebookgroep voor ouders van kinderen met de ziekte van Perthes

In mei 2016 hebben we met het oog op de uitbreiding van de doelgroep en het vernieuwen van de algemene folder een besloten groep gemaakt voor mensen die te maken krijgen met de ziekte van Perthes. De groep wordt langzaam maar zeker groter en daardoor ook wat actiever.

Tabel 17 Aantal leden 'Ziekte van Perthes' op 1 januari

	2017	2018	2019
Aantal leden	12	68	96

De beheerders van deze groep waren in 2018 Myrte Janssen (tot haar aftreden), Jorine Krijgsman, Renske Pereboom en Mandy Poldervaart. Kim Trumpi-Sweers en Petra Koerhuis-Holsappel waren moderator.

www.facebook.com/groups/ziektevanperthes

Facebookgroep voor (ouders van) tieners met epifysiolyse

Ook deze besloten groep is opgericht met het oog op de uitbreiding van de doelgroep. Deze groep wordt nog niet gebruikt zoals we dat zouden willen. Vermoedelijk heeft dit te maken met de zeldzaamheid van de aandoening en het nog niet voldoende bekend zijn van het bestaan van de VAH bij de patiënten en hun omgeving. Op 1 januari 2018 had deze groep 12 leden. Een jaar later had de groep 20 leden.

Tabel 18 Aantal leden 'Epifysiolyse' op 1 januari

	2017	2018	2019
Aantal leden	6	12	20

De beheerders van deze groep waren in 2018 Myrte Janssen (tot haar aftreden), Jorine Krijgsman, Renske Pereboom en Mandy Poldervaart. Kim Trumpi-Sweers was moderator.

www.facebook.com/groups/epifysiolyse

Facebookgroep voor tieners met een heupafwijking

In september 2017 is een besloten groep opgericht voor tieners met een heupafwijking. Hier kunnen zij hun verhaal doen en ervaringen delen zonder dat hun ouders of andere volwassenen (met uitzondering van de beheerders) meelesen. Er is nog weinig activiteit in deze groep, daarom wordt door het beheer af en toe een onderwerp ter sprake gebracht om interactie op gang te brengen.

Op 1 januari 2018 had deze groep 9 leden, een jaar later waren dat er 20.

Tabel 19 Aantal leden 'Tieners met een heupafwijking' op 1 januari

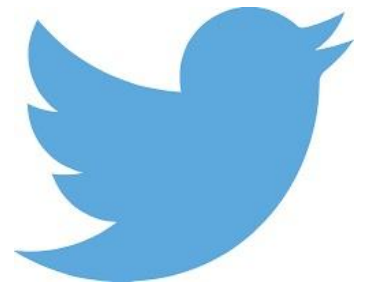
	2018	2019
Aantal leden	9	20

Deze groep werd in 2018 beheerd door Renske Pereboom en Mandy Poldervaart. Tijdens haar zwangerschapsverlof was ook Esther Junggeburth-vd Pijl beheerder.

www.facebook.com/groups/heupafwijkingtieners

Twitter

Het twitteraccount van de VAH (www.twitter.com/Heupafwijkingen) is actief sinds januari 2014. Met enige regelmaat wordt met dit account op Twitter gezocht naar tweets over heupdysplasie en daaraan gerelateerde termen. Indien zinvol wordt ook gereageerd op die berichten. Begin 2016 waren er ruim 250 volgers voor dit account, eind 2016 was dit gestegen tot ruim 350 volgers. Onder de volgers van het twitteraccount zijn veel orthopeden, consultatiebureauartsen en andere (para)medici. Daarmee is het een waardevolle manier om contact te leggen en de naamsbekendheid van de VAH te vergroten.



Tabel 20 Aantal volgers op Twitter op 1 januari

	2015	2016	2017	2018	2019
Aantal volgers	100*	250*	356	389	409

* Bij benadering

26 mei: Algemene Ledenvergadering en Landelijke Contactdag

In het voorjaar combineerden we de Algemene Ledenvergadering (ALV) met de Landelijke Contactdag (LCD) in Ouwehands Dierenpark in Rhenen. Er waren 57 volwassenen en 45 kinderen (exclusief het bestuur).

We begonnen de dag in het Junglerestaurant met een kop koffie / thee en iets lekkers. Voorzitter Tom Nederveen vertelde iets over de ontwikkelingen bij de vereniging waarna de meeste mensen het park gingen bekijken. Zes leden besloten naar de ALV te komen.



Tijdens de ALV namen we na vier jaar afscheid van bestuurslid Merel van Veen-Wagensveld en werd voorzitter Tom Nederveen opnieuw herkozen. Ook konden we de aanwezige leden als eerste vertellen dat er een behandelrichtlijn voor baby's met dysplastische heupontwikkeling gaat komen! De notulen van de ALV van 2017 werden vastgesteld en er werd een aantal onderwerpen uit het jaarverslag en werkplan toegelicht. Het bestuur werd decharge verleend voor het in 2017 gevoerde beleid.

Drs. Bessems gaf een zeer interessante lezing over de ziekte van Perthes waarbij veel vragen werden gesteld door de 20 aanwezige ouders en kinderen. Het verslag hiervan is te lezen in Heupge(w)richt 85.

Tijdens de uitgebreide lunch vertelden we de overige aanwezigen én de kijkers op Facebook over de richtlijn. Daarna sloten we het gezamenlijke programma af en kon iedereen op eigen gelegenheid het park bekijken en genieten van het mooie weer en de panda's.



De foto's zijn gemaakt door Joost Wagenveld-Van Veen.

15 december: high tea volwassenen met heupdysplasie

Op zaterdag 15 december organiseerden we een high tea in het Berghotel te Amersfoort voor leden van de Facebookgroep voor tieners en volwassenen met heupdysplasie. Het doel van de bijeenkomst was lotgenotencontact en het uitwisselen van ervaringen mogelijk maken. Jorine Krijgsman begeleidde de bijeenkomst namens het bestuur.

De groep was klein, maar de reacties waren positief. Een impressie van de bijeenkomst is te lezen in Heupge(w)richt 87.

Werkplan 2019

Tot 2016 was het bestuur gefocust op het herstellen van de positie van de vereniging nadat er op bestuursgebied een aantal moeilijke jaren waren geweest. In 2016 zijn de eerste stappen naar de toekomst gezet met de statutenwijziging en uitbreiding van de doelgroep. In de jaren daarna is veel tijd besteed aan het verder uitwerken van de uitbreiding van de doelgroep. Omdat het in 2018 niet is gelukt dit volledig af te ronden, heeft het bestuur besloten dat dit het belangrijkste doel van 2019 wordt. In dit werkplan leggen we uit wat er voor dit jaar op de planning staat.

Bestuur

Het bestuur zal in 2019 de werkzaamheden van 2018 voortzetten. Secretaris Renske Pereboom is aan het einde van haar tweede termijn en heeft zich herkiesbaar gesteld. Jorine Krijgsman bereikt het einde van haar eerste termijn en heeft besloten zich niet herkiesbaar te stellen. Priscilla Hekel zal tijdens de ALV worden voorgedragen om benoemd te worden tot algemeen bestuurslid. Het bestuur blijft zoeken naar versterking, ook bij de nieuwe doelgroepen om zo een bredere bestuurssamenstelling te krijgen.

Subsidie

De subsidieregels zijn aan verandering onderhevig. Om te voorkomen dat de VAH in financiële problemen komt, zorgen we dat we op de hoogte blijven van de laatste stand van zaken en eventuele aankomende wijzigingen. Ook proberen we de kosten die niet uit de subsidie kunnen worden betaald zo laag mogelijk te houden.

Voor 2019 is in aanvulling op de jaarlijkse instellingssubsidie van Fonds PGO een eenmalige subsidie van € 10.000,- beschikbaar als aan bepaalde voorwaarden wordt voldaan. De VAH voldoet aan deze voorwaarden en heeft deze extra subsidie aangevraagd. Zie ook bladzijde 7 in het jaarverslag voor meer informatie over deze subsidie.

Algemene verordening gegevensbescherming

In het kader van de AVG moeten leden toestemming geven om ze in te delen in groepen op basis van interesse in een bepaalde afwijking (bijvoorbeeld heupdysplasie bij volwassenen of de ziekte van Perthes bij kinderen). Dit betekent dat alle leden moeten worden aangeschreven om de toestemming te vragen. De bedoeling is om dat dit jaar te doen.

Samenwerking met andere organisaties

De VAH blijft aangesloten bij FBPN en lid van koepelorganisatie Ieder(in). Het bestuur onderzoekt of het mogelijk is lid te worden van [Patiëntenfederatie Nederland](#) (PN). In het verleden was de VAH lid van de voorloper van deze organisatie, de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), maar dat lidmaatschap is door een administratieve fout beëindigd. Indien wordt besloten zich aan te melden als lid van de PN zal het bestuur hier een motivatiebrief voor schrijven om tijdens de eerstvolgende Algemene Ledenvergadering van de PN te worden voorgedragen als lid.

Ook blijft voor bestuursleden en vrijwilligers de mogelijkheid bestaan deel te nemen aan cursussen en/of trainingen bij PGOsupport als hier aanleiding toe is.

Medische Adviesraad (MAR)

In februari 2019 heeft het bestuur vergaderd met vier artsen van de MAR. Hierbij zijn onder andere de nieuwe illustraties besproken.

Bij het vernieuwen en uitbreiden van de medische informatie op de website worden alle teksten voor publicatie voorgelegd aan de MAR. Dit geldt ook voor artikelen over medische onderwerpen die in Heupge(w)richt verschijnen. Daarnaast zal de MAR om

advies worden gevraagd als er vanuit de leden vragen worden gesteld die niet door het bestuur kunnen worden beantwoord.

Richtlijnontwikkeling

De VAH is betrokken bij de ontwikkeling van de richtlijn voor de behandeling van baby's met dysplastische heupontwikkeling. Namens het bestuur is Renske Pereboom lid van de werkgroep die de richtlijn maakt. Zie voor meer informatie over dit traject bladzijde 6 in het jaarverslag.

Waar nodig informeren we ouders (en andere geïnteresseerden) over de Richtlijn Heupdysplasie van het NCJ, zie ook bladzijde 5 in het jaarverslag.

Overige contacten

Het bestuur houdt waar nodig contact met Maxi-Cosi, Kiek Hip Wear, de Facebookgroep Hipster Kids en andere betrokkenen bij de doelgroep.

Met het bestuur van de Vereniging van Draagdoekconsulenten zal worden gekeken hoe de samenwerking op Facebook goed vorm kan worden gegeven.

Verhuur

Met het oog op de ontwikkelingen bij Maxi-Cosi staat de VAH terughoudend tegenover het uitlenen van de autostoeltjes. Wel kiest het bestuur ervoor om de stoeltjes nog aan te houden om in voorkomende gevallen mensen te kunnen helpen die niet bij Maxi-Cosi terecht kunnen.

De draagzakken blijven beschikbaar voor leden.

In de loop van 2019 zullen leden ook een 'olifantenstoeltje' kunnen lenen bij de VAH. Dit stoeltje is speciaal gemaakt voor kinderen in een gipsbroek en beschikbaar gesteld door de familie Schoonveld.

Informatievoorziening

Een van de belangrijkste taken van een patiëntenvereniging is het verstrekken van informatie aan de doelgroep. Met behulp van de website wordt algemene informatie gegeven over diagnose, behandeling en gevolgen. In individuele contacten kan specifiekere worden ingegaan op bepaalde situaties en vragen.

E-mail en telefoon

De vereniging blijft op werkdagen bereikbaar voor mensen die hun vragen per e-mail of telefonisch willen stellen. Inhoudelijke vragen over bijvoorbeeld een behandeling worden beantwoord als men lid is.

Facebook en Twitter

Via sociale media zullen we actief mensen blijven vertellen over het bestaan van de VAH en waar mogelijk ook hun vragen beantwoorden. Inhoudelijke vragen over bijvoorbeeld een behandeling worden beantwoord als men lid is.

Heupge(w)richt

In 2019 zullen de nummers 87 tot en met 90 van Heupge(w)richt verschijnen in maart, juni, september en december. Het wachtkamerabronnement blijft bestaan. Indien nodig wordt de oplage verhoogd.

Website verbeteren

Om te zorgen dat de website up to date blijft, wordt er continu gewerkt aan het verbeteren van de inhoud en het functioneren van de site. Waar nodig wordt informatie aangevuld en indien nodig ook vernieuwd. Dit jaar willen we meer informatie gaan bieden

over de ziekte van Perthes, epifysiolyse en heupimpingement (F.A.I.). Dit doen we in samenspraak met de MAR. Op het ledendeel zullen we ons meer richten op de praktische tips.

Harry Dietz van Papermate zal ons helpen bij deze klus. Omdat hij heeft aangegeven zijn werkzaamheden te willen beëindigen, gaat het bestuur op zoek naar een nieuwe webmaster die zijn taken kan overnemen.

Het beheer van het Adwordsaccount wordt ook in 2019 gedaan door Stichting MEO (zie ook bladzijde 15 in het jaarverslag).

Nieuw beeldmateriaal

Omdat het niet is gelukt om al het benodigde fotomateriaal te verkrijgen tijdens het maken van de voorlichtingsvideo's (zie ook bladzijde 17 in het jaarverslag) is het bestuur voornemens om in de loop van 2019 te kijken of het mogelijk is om alsnog nieuw beeldmateriaal te verkrijgen. Of dit al in 2019 kan worden afgerond, is op dit moment nog onduidelijk. Het bestuur houdt er rekening mee dat dit pas in 2020 verder vorm kan krijgen.

Illustraties

Ter ondersteuning van de medische informatie op de website heeft Daniëlle Schipper van BuroDaan illustraties gemaakt. Daarbij kun je denken aan een plaatje dat uitlegt hoe een bepaalde afwijking eruit ziet, maar ook hoe bepaalde hoeken worden gemeten en wat er bij een operatie wordt gedaan. Deze worden in 2019 afgerond.

Herziening informatieboekjes

De informatieboekjes van de VAH zijn verouderd, zowel qua uiterlijk als qua inhoud. Waar relevant verwerken we de informatie op de website, zowel openbaar als op het ledendeel. Daarna zullen de informatieve boekjes niet meer worden verkocht.

Voor het boekje 'Tessa in het ziekenhuis' is het bestuur aan het nadenken hoe dit vernieuwd en mogelijk interactiever kan worden gemaakt. Als het lukt, wordt hier in 2019 mee begonnen en anders zal er in 2020 verder naar worden gekeken.

Handleiding spreidmiddelen

Op dit moment hebben we een handleiding voor de dr. Visserspreidbeugel op de website staan. Hoewel hij behoorlijk is verouderd, wordt hij nog regelmatig gedownload door ouders. Omdat er inmiddels meer spreidmiddelen worden gebruikt, willen we ook daarvoor een handleiding maken. Het gaat dan om de Pavlik-bandage en de Campspreider. De handleiding voor de dr. Visserspreidbeugel willen we herzien.

Er is contact geweest met een bedrijf dat hier mogelijk bij kan / wil helpen. Het is echter nog niet duidelijk hoe serieus dit is. Het bestuur streeft ernaar hier in 2019 meer duidelijkheid over te krijgen zodat kan worden beoordeeld of dit op korte termijn gerealiseerd kan worden.

Voorlichtingsvideo's

Het grootste deel van de werkzaamheden voor de voorlichtingsvideo's is achter de rug. Aspirant-bestuurslid Priscilla Hekel heeft in aanvulling op de andere video's nog een video gemaakt over het verschonen van een kind met een gipsbroek.

Er worden nog wat puntjes op de i gezet en daarna zullen de video's op het ledendeel van de website worden geplaatst. Aansluitend daarop zal ook worden gekeken of de video's beschikbaar kunnen worden gesteld aan ziekenhuizen zodat zij ze aan ouders kunnen laten zien.

Fysio vraagbaak

Leden van de VAH kunnen ook in 2019 gebruik maken van de fysio vraagbaak, die wordt aangeboden in samenwerking met fysiotherapiepraktijk Profess Fysio.

Lotgenotencontact

Lotgenotencontact is een belangrijke pijler voor patiëntenverenigingen. Het contact met andere mensen die te maken hebben met dezelfde aandoening geeft een gevoel van herkenning, wat het omgaan met de veranderde omstandigheden makkelijker kan maken. Bij de VAH kunnen mensen op meerdere manieren contact hebben met anderen.

Online

Op Facebook zijn er zes besloten groepen waar mensen terecht kunnen om hun verhaal te doen. Alle groepen worden beheerd door de VAH en zullen ook in 2019 worden behouden. Dit geldt ook voor het Twitteraccount. Daarnaast is er een LinkedInpagina voor de vereniging gemaakt. Het doel van deze pagina is vooral zakelijke contacten op de hoogte houden en informeren over de werkzaamheden van de VAH.

Landelijke Contactdag

De Landelijke Contactdag combineren we ook dit jaar met de Algemene Ledenvergadering op 25 mei in Diergaarde Blijdorp in Rotterdam.

Themadag

Er zijn nog geen plannen voor een themadag. Dit heeft te maken met de gevolgen van de matige belangstelling de afgelopen jaren. Er zal regelmatig in de Facebookgroepen worden gepolst of er behoefte is aan een inhoudelijke bijeenkomst en op basis van de reacties daarop worden gekeken wat er mogelijk is.

Overige bijeenkomsten

Voor overige bijeenkomsten geldt hetzelfde als voor de themadag. Als in de loop van het jaar blijkt dat er behoefte is aan andere groepsbijeenkomsten dan zal worden gekeken of dit te realiseren is binnen de begroting zoals die voor 2019 is opgesteld.