

JAARVERSLAG 2017

Op 2 maart 2017 werd onze nieuwe website gelanceerd. En gaf ons algemeen bestuurslid Netty Geertsema te kennen dat zij op de Algemene Ledenvergadering in april afscheid zou nemen als bestuurslid. De reis vanuit Friesland om de vergaderingen bij te wonen werden haar, gezien haar gezondheid, toch te zwaar.

En werden onze bestuursvergadering voortaan gehouden bij PGOSupport in Utrecht. Wij konden hiervoor niet meer terecht bij de Vondel in Maarssen. Voor onze ledenbijeenkomsten, die altijd op zaterdag zijn, hoefden wij geen andere locatie te zoeken, die konden in Maarssen blijven.

DE LEDEN

Op 1 januari 2017 hadden wij 743 leden

In 2017 kwamen er 65 nieuwe leden bij. Er waren 58 afmeldingen, waarvan 7 door overlijden en 1 vanwege verhuizing naar Mexico. 11 personen hebben we moeten verwijderen vanwege wanbetaling en Wij sloten 2017 af met 750 leden.

BESTUURSZAKEN

Het bestuur kwam dit jaar 7 keer bij elkaar. De vergaderingen werden gehouden in Utrecht in het gebouw van PGOSupport.

VAN HET SECRETARIAAT

2017 is het laatste jaar dat Elma van Mourik onze penningmeester en ikzelf als secretaris bij het bestuur zullen zijn. Volgens de statuten treden wij in april 2018 tijdens de Algemene Ledenvergadering af en zijn we niet meer herkiesbaar. Onze volledige termijn van 12 jaar zit er op.

In de loop van het jaar hebben Riet Roos, Dora Akkersdijk en Anda Alkadrie een paar bestuursvergaderingen meegedraaid, om te kijken of zij binnen het bestuur iets kunnen betekenen voor de vereniging. Ook Erik Emmens was op een vergadering aanwezig.

Uiteindelijk was het resultaat dat Riet Roos, als algemeen bestuurslid Netty Geertsema zal vervangen. Dora Akkersdijk de functie van Elma van Mourik als penningmeester overneemt en Anda Alkadrie de nieuwe secretaris wordt. Uiteraard pas na instemming van de leden op de ledenvergadering van 7 april 2018. Monique van Poecke heeft aangegeven dat zij het ledenbestand zal blijven verzorgen, waardoor de functie voor Anda wat minder zwaar wordt.

LOTGENOTENCONTACTDAGEN

Voor onze leden houden wij minstens twee keer per jaar een lotgenotencontactdag. Omdat wij een landelijke vereniging zijn, gebeurt dit zo centraal mogelijk. Sinds 2009 is dit in De Vondel in Maarssen.

De Algemene Ledenvergadering werd in 2017 gehouden op zaterdag 8 april. Aantal aanwezige leden inclusief begeleiders: 31

Wij hebben in die vergadering afscheid genomen van ons algemeen bestuurslid Netty Geertsema, met oprechte dank voor haar inzet voor de vereniging.

Onze penningmeester presenteert zelf de jaarrekeningen en de kascommissie verklaart dat bij de controle alles in orde is.

Dr. Joyce van Meurs, epidemioloog en universitair hoofddocent bij de afdeling Interne Geneeskunde van het Erasmus MC te Rotterdam komt vertellen over haar genetisch onderzoek naar artrose!

Tijdens de lunch staat Jeroen Kiers van Soudies met zijn reepjes in de hal. Voor die tijd heeft hij in het kort verteld wat de resultaten waren van zijn onderzoek over het gebruik van deze repen. Na de lunch komt Saskia van Beek vertellen wat magneetsieraden kunnen doen voor uw gezondheid.

Op zaterdag 7 oktober is er een ledenbijeenkomst in Maarssen met in de ochtend een lezing van Simon Mastenbergen van het UMC over het nieuwe medicijn Synerkine tegen artrose. Na de middag geeft de voorzitter het woord aan Dhr. Appelo. Hij komt vertellen over zijn Bemerapparaat, wat mensen met artrose zou kunnen helpen. Op deze dag zijn 43 personen aanwezig.

P-ALMAGAZINE

Ook in 2017 is ons Magazine 5 keer verschenen. Ondanks het digitale tijdperk geven de meeste leden toch nog de voorkeur om het blad per post te ontvangen. Zo'n 199 leden geven de voorkeur aan het digitaal ontvangen van ons blad. Het P-ALMagazine is voor onze leden ook altijd te lezen op onze website via hun eigen inlogcode.

TELEFONISCH LOTGENOTENCONTACT

Ons telefoonteam bestaat in 2017 nog steeds uit 4 dames, hetgeen ruim voldoende blijkt. Informatie over artrose is immers ook te vinden op onze website en onze Facebook pagina's. Ook kunnen onze leden contact opnemen met onze 5 coaches, zij staan ook vermeld bij het telefonisch contact in het Magazine.

VERTEGENWOORDIGING IN DE REGIO.

In bijna alle provincies, met uitzondering van Groningen, Overijssel en Flevoland, hebben wij één of meerdere leden die ons willen vertegenwoordigen in hun eigen regio. Zij gaan bijvoorbeeld voor ons naar bijeenkomsten die belangrijk kunnen zijn voor de P-AL. Sommigen starten zelfs inloopmiddagen op in regionale ziekenhuizen om zo onze vereniging meer bekendheid te geven.

NAAMSBEKENDHEID

In 2009 hebben we gevraagd aan onze leden of zij ons wilden helpen de folders te verspreiden, bij hun artsen, ziekenhuizen, fysiotherapeuten e.d. De actie loopt nog steeds goed.

In het welkomstpakket dat Anne-lies Toorians naar onze nieuwe leden stuurt gaat ook een brief mee met de vraag of men ons hiermee wil helpen.

Heeft u folders nodig belt u dan naar de voorzitter : 035 6018361 of email: secretariaat@poly-artrose.nl

Ook het destijds aanschrijven van de afdelingen reumatologie van de ziekenhuizen heeft resultaat. Een aantal vraagt zelf al een nieuwe voorraad aan, als de folders dreigen op te geraken.

WEBSITE – 2017

www.poly-artrose.nl van 1 januari tot en met 31 december 2017

Doel en functie van de website en Facebook

- Informatie verstrekken over de vereniging zoals: de agenda, het bestuur, de doelstellingen, het jaarverslag en de algemene ledenvergadering.
- Het bevorderen van het lotgenotencontact door vermelding van de contactpersonen en door een besloten groep op Facebook waar leden hun ervaringen kunnen uitwisselen.

- Het geven van veel en goede voorlichting over artrose. Het archief biedt nuttige en overzichtelijke informatie over: alternatieve/aanvullende behandelmethoden , artrose, hulpmiddelen, hulp/begeleiding, kuren, medicijnen en pijnstillers, orthopedie, pijn, reuma, vakantie, voeding, voedingssupplementen en zorg.

- Elk nieuw uitgekomen P-ALMagazine kan door de leden geheel worden gelezen. De rubriek "Actuele informatie" wordt elke week bijgehouden en biedt interessante informatie vooral op wetenschappelijk gebied.

- Nieuwe leden kunnen zich via de site aanmelden.

De startpagina van de website is zo ingericht dat alle informatie over artrose direct opgevraagd kan worden. Via een link kunnen leden zich aanmelden voor de besloten groep op Facebook.

Begin 2017 is de nieuwe site live gegaan. Samen met de mensen van E-Captain hebben we een mooie site ontwikkeld.

De reguliere Facebook pagina:(427 likes)

Deze wordt dagelijks door zo'n 120 trouwe volgers bekeken, dit zijn hoofdzakelijk geen leden. Daarvan 81% vrouwen en 19% mannen

De besloten Facebook pagina:(182 leden)

Omdat het forum niet gebruiksvriendelijk was hebben wij besloten om deze op te heffen, en een besloten pagina op Facebook in te richten. Dit is een groot succes, want dagelijks worden er ervaringen uit gewisseld. En artikelen worden daar druk besproken. De nieuwe artikelen worden via de site naar de besloten groep gelinkt. Dagelijks wordt er toegang gevraagd tot de besloten pagina, deze worden bekeken door de webmaster en de Facebookbeheerder. Als deze persoon geen lid is van de P-AL, krijg deze een berichtje met het aanbod om lid te worden via onze website.

Opmerkingen en conclusie

Veel bekeken pagina's:

- de informatie over poly-artrose
- artikelen over voeding.

- artikelen over hulpmiddelen.

- De actuele informatie vormt een belangrijk onderdeel van de website en Facebook dat goed wordt bekeken. Nieuwe ontwikkelingen op het gebied van artrose worden nauwkeurig gevolgd. De website en Facebook dagelijks bijgehouden. Voor het Facebook heb ik nu hulp van Marion van Beek onze Facebookbeheerder.

Op het internet is de website goed te vinden.

Bij de zoekterm artrose staat www.poly-artrose.nl meestal op de eerste of tweede zoekpagina van Google. Als men zoekt naar artrosevereniging dan staat www.poly-artrose.nl als tweede of geheel bovenaan op de eerste zoekpagina van Google.

Uit alle bovengenoemde informatie mag geconcludeerd worden dat de website en Facebook van de P-AL voldoet aan de eisen die aan een goede website en Facebook gesteld mogen worden en daarmee de doelgroep (mensen met artrose) goed bedient.

In 2017 hebben **60** van de **65** nieuwe leden zich via de website aangemeld.

Dit deel van het jaarverslag over onze website en Facebook werd samengesteld door onze webmaster Bram de Bruijn.

MEDISCH ADVISEURS

Onze medische adviseurs:

Dr. N.O. Kuchuk., reumatoloog;

Drs. T. van Helmond, psycholoog;

G. van Limbeek, fysiotherapeut en

Drs. W.W.J. Rosenberg, orthopedisch chirurg

hebben ook in 2016 vragen van leden op medisch gebied snel en duidelijk beantwoord, tot volle tevredenheid van de personen die het betrof.

Onze adviseurs geven duidelijk blijk van een grote betrokkenheid bij de P-AL

Wij zijn hen daarvoor zeer erkentelijk.

COACHES

De P-AL heeft 5 gecertificeerde ervaringsdeskundige coaches. Dat zijn (op alfabetische volgorde):

Marjan Bijzet

Annemiek de Crom

Erika van Dijkhuizen

Machteld de Roos

Maaïke van Son

Zij kunnen onze leden helpen bij diverse (arbeids)kwesties. In 2017 kwamen er diverse vragen voor begeleiding binnen bij de coaches. Bijvoorbeeld over hoe te communiceren met werkgever en te begeleiden bij het zoeken naar ander werk of het meedenken over het ervaringsdeskundig onderzoek.

Zo hebben zij het afgelopen jaar regelmatig vragen beantwoord over werk in de besloten Facebookgroep of via e-mail en mensen aan de telefoon gehad met concrete vragen. Voorbeelden zijn:

- De specialist zegt dat ik nog niet mag werken, de bedrijfsarts zegt dat het wel kan met aanpassingen, wat moet ik nu doen?
- Iemand die regelmatig (bijna structureel) moet overwerken en dat niet meer trekt, wat te doen?
- Vragen over het combineren van gezondheidsklachten met de betreffende functie
- Hoe leg je werkgever uit dat je met een energetisch probleem zit en de bedrijfsarts dit niet kan testen.
- Hoe leg je aan je omgeving uit wat je mankeert?

Ook kunnen de coaches langere begeleidingstrajecten verzorgen als dit nodig is.

De ervaringsdeskundige coaches schrijven regelmatig in het P-AL Magazine over het leven en werken met een chronische beperking. In 2017 hebben ze onder andere geschreven over:

- Wat zeg je wel en niet tijdens een sollicitatiegesprek over je ziekte?
- Hoe ga je om met terugslagen?
- Voorbereiding op een medisch gesprek
- Hoe ziet jouw Word Cloud eruit?
- Wat te doen als het je even te veel wordt?
- 4 succesfactoren om plezierig aan het werk te blijven
- In balans bewegen
- In gesprek met je kind over jouw ziekte

ACTIVITEITENOVERZICHT

Margreet Lagendijk hield ook dit jaar in februari, april, juni september en november een inloopspreekuur in het Maasstadziekenhuis in Rotterdam voor mensen met artrose.

Onze vertegenwoordiger in Zuid-Holland Jan Baas heeft ook in het Reinier de Graaf Gasthuis in Delft een begin gemaakt met een inloopmiddag voor artrosepatiënten. Afgelopen jaar was dat op 23 februari – 20 april – 29 juni – 26 oktober en 21 december.

Van 2 t/m 5 februari was de P-AL aanwezig op de Gezondheidsbeurs in Utrecht.

Elma van Mourik en Monique van Poecke namen samen met de man van Elma de opbouw van de stand voor hun rekening op woensdag 2 februari

Op de vier beursdagen was zo mogelijk één van de bestuursleden aanwezig. Zij werden tijdens die dagen bijgestaan door een aantal van onze leden die ook tijdens de vorige jaren hun steentje hebben bijgedragen. Zonder hen zouden wij niet op de beurs kunnen staan.

Het demonteren van de stand op zondag 5 februari werd dit jaar weer gedaan door onze redactrice Margreet Lagendijk en haar man Hans.

Op 6 januari was onze voorzitter Etty in Utrecht op een vergadering van Invitational Conference 6 januari 2017 ivm Euler Pare.

Op 2 februari was onze voorzitter weer in Utrecht voor een vergadering van toen nog de RPPN.

Op 2 maart bezochten Marjan Bijzet en onze voorzitter het zorgcongres van AVRO/TROS in Nieuwegein.

Etty was op bezoek bij CZ in Tilburg, dit resulteerde in een bezoek van 3 heren van CZ op onze vergadering van 21 april, we spraken over: De richtlijnen gericht op de kwaliteit en zorg rondom heup- en knieartrose . We mochten daarna meelesen over hun beleid hierover en aanvullingen geven.

Op 29 maart hadden Etty Kruiswijk en Ingeborg Audier van de FES gesprek met Geraldine Willems van Reumazorg Nederland.

Op 30 maart bezochten Anne-lies en Etty een dag in Woerden met als thema: Patiëntenvereniging van de Toekomst

Op 10 april was er wederom een bijeenkomst van de RPPN, waarbij onze voorzitter Etty Kruiswijk ons weer vertegenwoordigde.

Op 2 mei hadden onze voorzitter en onze penningmeester een gesprek in Utrecht bij Ieder(in) over de P-AL.

En op 17 mei was Etty weer in Utrecht bij Ieder(in) voor een overleg over de patiëntenorganisaties.

Via het Erasmus MC kreeg de P-AL de vraag of we mee wilden werken aan de totstandkoming van een "Handboek Artrose" Etty, Monique en Machteld de Roos hebben hun medewerking eraan verleend en Elma van Mourik is nog steeds betrokken bij de verdere totstandkoming van dit boekwerk. Zij vertegenwoordigd de P-AL in de projectgroep.

Op 29 september was Etty aanwezig in Papendal bij de jaarvergadering van de NVR (Nederlandse Vereniging voor Reumatologie)

Op 15 november had de voorzitter weer een bijeenkomst in Utrecht bij Ieder(in).

Op 4 december was er in Amsterdam een bijeenkomst met het Reumafonds. Daar werd de officiële naam SRPN bekend gemaakt en werd Etty Kruiswijk benoemd tot voorzitter van deze vereniging: Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland.

Op 14 december vertegenwoordigde Jan Baas ons bij het LUMC.

Etty heeft samen met het Reumafonds en PFN (Patiënten Federatie Nederland) meegeschreven voor nieuwe richtlijnen over : Het krijgen van een nieuwe knie- of heupprothese voor de Thuisarts-site

De P-AL heeft zijn medewerking verleend aan een aantal studenten van de TU-Delft, door middel van een enquête, bij het ontwikkelen van een nieuwe brace, Onze leden hebben op dit verzoek gereageerd en is er een nieuwe brace ontwikkeld door de studenten.

En Dr. Edwin Oei van het Erasmus MC vroeg onze medewerking voor zijn onderzoek.

Wij hebben een enquête van de Erasmus Universiteit met betrekking tot Artrose en röntgenfoto's doorgestuurd naar al onze leden.

Bij CCZW zijn in 2017 nog 3 leden opgeleid tot cliëntondersteuner.
Dit houdt in dat zij de leden die te maken krijgen met de overheid de weg kunnen wijzen hoe te handelen in deze. Naar aanleiding hiervan zijn wij als vereniging brieven gaan versturen aan de afdelingen Wmo van de gemeenten.

Anne-lies heeft in november een gesprek gehad met Diana Boerema, reumaverpleegkundige van het ETZ in Tilburg met het doel om inloopmiddagen/avonden te organiseren daar.
Zij adviseerde om contact op te nemen met RPV Tilburg.

Contacten met (collega-)verenigingen:

We onderhouden contact met de volgende patiëntenverenigingen:

Sjögren-vereniging (VNSP)

Tietze

SCCH (sternocostoclaviculaire hyperostose=chronische botziekte)

JIA (Jeugdreuma)

NVLE (Nat.Ver. voor Lupus, Sclerodermie en MCDT patiënten)

Bechterew vereniging Nijmegen

Vereniging voor fibromyalgie (FES)

En 33 RPV's (Reumapatiëntenverenigingen) in den lande.

Uiteraard houden wij ook contact met het Reumafonds.

Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV)

Wij hebben contact met de poli-reumatologie van zo'n 29 ziekenhuizen.

En laten wij ons informeren door PGO-support.

We zijn lid van Ieder(in)= Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte.

We staan in contact met Patiëntenfederatie Nederland (PNF).
Zij maken zich sterk voor alle mensen die zorg nodig hebben.