



### JAARVERSLAG 2020

Onze bestuursvergaderingen werden dit jaar op verschillende locaties gehouden. Door de Corona uitbraak en de bijbehorende maatregelen hebben we soms nog een fysieke ontmoeting gehad en andere keren ging de vergadering via WhatsApp.

Het was ook door Corona helaas niet mogelijk om de ALV's fysiek bij te wonen voor de leden. In het voorjaar werd deze daarom afgelast en in het najaar werd gekozen deze via Livestream te laten plaatsvinden. Het was nog even wennen, er waren wat kinderziektes te overwinnen. Inmiddels zijn er wat verbeteringen door PGO-support aangebracht om een dergelijke uitzending beter te laten verlopen, voor mogelijk de volgende keer in het voorjaar 2021.

Gelukkig kwam de lezing nog geheel uitgewerkt dankzij Dora Akkersdijk in ons Magazine en natuurlijk werd hij ook door Bram de Bruijn op onze website gezet.

### DE LEDEN

Op 1 januari 2020 hadden wij 800 leden

In 2020 kwamen er 80 nieuwe leden bij. Er waren 48 uitschrijvingen, waarvan helaas 8 mensen door overlijden.

Per 01-01-2021 beginnen we het nieuwe jaar met een totaal ledenbestand van 832 personen.

### BESTUURSZAKEN

Het bestuur heeft dit jaar 7 keer vergaderd, waarvan 1 keer samen met de coaches en 1 keer specifiek voor bespreking corona aanpassingen. Onze vereniging is financieel gezond en groeit gestaag. Een belangrijk punt dit jaar was hoe om te gaan met corona, de voorbereiding voor het 20-jarig jubileum september 2021 en ontwikkelen van een handboek met door ons vastgestelde protocollen en afspraken als leidraad voor het bestuur en medewerkers.

Voortgaand:

Etty Kruiswijk, Voorzitter

Dora Akkersdijk, Penningmeester

Anda Alkadrie, Secretaris

Marjan Bijzet, Algemeen bestuurslid

Ondersteuning van:

Bram de Bruin, Webmaster, Websitebeheerder

Monique van Poecke, Beheerder ledenbestand

Elma van Mourik, Facebookbeheerder

Redactie:

Willeke Jak

Ingrid Gerretse

Eindredactie:

Hans en Margreet Lagendijk

De P-AL is te bereiken via:

Postadres: Secretariaat P-AL, Londiniumdreef 1, 3962 XW Wijk bij Duurstede

## **LEDENDAGEN**

Voor onze leden houden wij twee keer per jaar een ledendag. Deze keer konden dit helaas geen fysieke bijeenkomsten worden. 4 April 2020 werd daarom door ons afgezegd, de geplande lezing wordt doorgeschoven naar 2021. Hierdoor moest de controle van de kaskommissie op een andere manier gaan. Op 29 mei heeft de kascontrole alsnog plaatsgevonden en zijn de financiële stukken goedgekeurd door de kaskommissie.

Voor de tweede ALV in het najaar door ons op 3 oktober gepland, zijn we het avontuur aangegaan om dit digitaal te organiseren. Marcel Karperien heeft een interessante verhandeling gehouden over de injecteerbare pleister.

## **P-ALMAGAZINE**

In 2020 is ons Magazine 4 keer verschenen, voorjaar-, zomer-, herfst- en wintereditie. Ondanks het digitale tijdperk geven de meeste leden er toch nog de voorkeur aan om het blad per post te ontvangen. Het P-AL Magazine is voor onze leden ook altijd te lezen op onze website via een persoonsgebonden inlogcode.

De Redactie wordt verzorgd door Willeke Jak. Zij krijgt assistentie met het corrigeren van artikelen van Ingrid Gerretse en de redactie werd ook twee keer door Anneke Blanken bijgestaan. Hans Lagendijk met assistentie van zijn vrouw Margreet Lagendijk verzorgde de eindredactie en zetten gezamenlijk hun hulp voort vanuit hun adres in Frankrijk.

## **TELEFONISCH LOTGENOTENCONTACT**

Ons telefoonteam bestaat in 2020 uit 4 dames, allen ervaringsdeskundig: Els Montagne, Maya Koop, Ety Kruiswijk en Bea Dekkers, zie bladzijde 2 in het P-AL Magazine.

Ook kunnen onze leden, per e-mail maar ook telefonisch contact opnemen met onze ervaringsdeskundige coaches Annemiek de Crom en Maaïke van Son, zij staan ook op deze bladzij in ons tijdschrift vermeld.

## **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 startten zelfs inloopmiddagen op in regionale ziekenhuizen of bibliotheek om zo onze vereniging meer bekendheid te geven. Dit jaar bleef dit een aandachtspunt van het bestuur om dit zo mogelijk verder uit te breiden en in ieder geval te continueren. Helaas zijn deze activiteiten door corona tijdelijk in de ijskast gezet.

## **NAAMSBEKENDHEID**

Regelmatig vragen we onze leden om zo mogelijk de folders van de P-AL te verspreiden, bij hun artsen, ziekenhuizen, fysiotherapeuten, bibliotheek e.d. De voortgang loopt nog steeds goed. In het welkomstpakket dat naar onze nieuwe leden wordt gestuurd, 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 stuurt u een email naar: [secretariaat@poly-artrose.nl](mailto: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.

## WEBSITE

Bram de Bruijn, Websitebeheerder/ Webmaster:

Website: [www.polyartrose.nl](http://www.polyartrose.nl)

### 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-AL Magazine kan door de leden geheel worden gelezen op de website. 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.

### De reguliere Facebook pagina

Deze wordt dagelijks door zo'n 130 trouwe volgers bekeken, dit zijn hoofdzakelijk geen leden.

### De besloten Facebook pagina

De besloten pagina op Facebook is een groot succes, want dagelijks worden er ervaringen uitgewisseld en artikelen worden daar druk besproken. De nieuwe artikelen worden via de site naar de besloten groep gelinkt. De besloten pagina wordt bekeken door de Webmaster en de Facebookbeheerder.

### 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 worden dagelijks bijgehouden.

Op het internet is de website goed te vinden.

Bij de zoekterm artrose staat [www.poly-artrose.nl](http://www.poly-artrose.nl) meestal op de eerste of tweede zoekpagina van Google. Als men zoekt naar artrosevereniging dan staat [www.poly-artrose.nl](http://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 PAL voldoet aan de eisen die aan een goede website en Facebook gesteld mogen worden en daarmee de doelgroep(mensen met artrose) goed bedient.

## **Facebook**

Elma van Mourik, Facebookbeheerder:

De besloten Facebookpagina, ook wel het Forum genoemd:

Aan het eind van het jaar 2020 telde deze pagina 255 leden (204 eind 2019).

De leden van de groep wisselen vaak ervaringen uit met elkaar. Via deze groep wordt soms door het bestuur via Elma een verzoek van onderzoekers/wetenschappers om mee te werken aan een enquête, pilot of onderzoek, geplaatst. Hier wordt vaak gehoor aan gegeven.

Er wordt bijna dagelijks gevraagd om toegang tot deze pagina, meestal door mensen die geen lid zijn van de P-AL. Zij ontvangen dan een bericht waarin wordt gemeld dat zij lid kunnen worden van de P-AL. Desgewenst ontvangen zij een informatiepakketje, hetgeen vaak resulteert in een aanmelding als lid van de vereniging.

## **MEDISCH ADVISEURS**

Onze medische adviseurs:

Dr. N.O. Kuchuk., reumatoloog

Drs. T. van Helmond, psycholoog

Steven Bannink, fysiotherapeut

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

Zij hebben ook in 2020 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**

Dit jaar heeft Diana van Tongeren afscheid genomen. We hebben nu nog 2 coaches die verbonden zijn met de P-AL.

De coaches in 2020:

Annemiek de Crom

Maaïke van Son

De coaches helpen onze leden bij diverse (arbeids-) kwesties. In 2020 kwamen er diverse vragen voor begeleiding binnen bij de coaches. Bijvoorbeeld over 2e spoor, hoe te communiceren met je collega en leidinggevende, solliciteren, Wet Verbetering Poortwachter, voorbereiden van gesprekken, WIA-beoordeling of uitleg over financiële consequenties van verschillende regelingen.

Ook heeft Annemiek regelmatig vragen over werk beantwoord in de besloten Facebookgroep, via e-mail en telefoon. Dit naar aanleiding van concrete vragen.

Voorbeelden zijn:

- Ik wil minder gaan werken omdat ik het niet volhoud, wat zijn daar de consequenties van?
- Wat is een tweede spoor traject precies?

- Mijn werkgever vindt dat ik een 2e spoor traject moet volgen, ik wil in mijn eigen functie terug. Waar heb ik recht op?
- Hoe kom ik weer aan het werk nadat ik een tijd uit de roulatie ben geweest? Ik heb geen werkgever en geen recht op uitkering.

Ook kunnen de coaches langere begeleidingstrajecten verzorgen als dit nodig is. De Ervaring is dat mensen na een korte intake vaak voldoende informatie hebben om zelf stappen te kunnen zetten.

Annemiek en Maaike bieden samen een basispakket aan. In eerste instantie binnen de mogelijkheid van "NL leert door", gesubsidieerd door de overheid. Hier hebben enkele leden op gereageerd, maar zij waren helaas te laat met aanmelden om gratis met dit project mee te kunnen doen.

De ervaringsdeskundige coaches schrijven regelmatig in het P-AL Magazine over het leven en werken met een chronische beperking.

## **CLIENTONDERSTEUNERS**

De cliëntondersteuners zijn bij het Centrum Chronisch Ziek en Werk (CCZW) opgeleid. Zij kunnen de leden die te maken krijgen met de overheid (WMO) de weg wijzen hoe te handelen in deze. Naar aanleiding hiervan zijn wij als vereniging brieven gaan versturen aan de afdelingen WMO van de gemeenten. De gemeenten bieden zelf ook begeleiding, maar onze cliëntondersteuners zijn ervaringsdeskundige op poly-artrosegebied.

Onze cliëntondersteuners zijn:

Frank Wouters

Diana van der Leeden

Dimphie Coremans

Hermine Verburg

## **ACTIVITEITENOVERZICHT**

### **INLOOFSPREEKUREN**

Dit jaar werd er helaas vanwege corona maar gedeeltelijk een inloopspreekuur in het Maasstadziekenhuis gehouden door Hermine Verburg en Ingrid Gerretse. Ingrid wil ook een inloopspreekuur gaan opzetten in Breda.

Ook onze vertegenwoordiger in Zuid-Holland, Jan Baas kon dit alleen maar in februari doen in het Reinier de Graaf Gasthuis in Delft, had 5 middagen gepland.

In Enschede heeft Angelique Millonzi een inloopmiddag in de Bibliotheek gehouden.

Frank Wouters is contactpersoon in Zeeland.

### **VERZOEKEN**

Verzoek AgrosVgo om mee te werken aan onderzoek over knieartrose, op de facebookpagina gezet.

Een intentieverklaring is ingevuld voor het Spaarneziekenhuis voor onderzoek ontsteking in het bot.

De voorzitter is tevens voorzitter van de Samenwerkende Reuma Patiëntenverenigingen Nederland. De online vergaderingen werden ook door de andere bestuursleden bijgewoond.

Verzoek van de Nederlandse Vereniging Reumatologie (NVR) voor deelname aan het opstellen van een Nederlandse richtlijn voor handartrose, gericht op de reeds bestaande Europese. De secretaris heeft twee bijeenkomsten bijgewoond. Vervolg in 2021.

Via een radio-opname heeft de voorzitter een reactie gegeven op eventuele aanwezigheid leverancier bij operatie, bijvoorbeeld bij implantaat heupartrose.

Verzoek Manometric Delft op website gezet om nieuwe polsbrace te proberen.

De enquête van de huisartsenopleiding van het Erasmus UMC doorgestuurd naar de leden.  
Onderwerpen: nachtpijn en het leven met artrose.

De enquête van Ieder(in) over Brede Zorg en Mind per Saldo ingevuld.

Enquête LFB over de gevolgen van corona voor mensen "Niets over ons, zonder ons".

Het verzoek van Reade doorgezonden om mee te werken aan een onderzoek over vermoeidheid en zenuwpijn bij artrose tijdens fysiotraining.

Twee vragenlijsten van de Nederlandse Patiënten Federatie doorgezonden naar de leden over Uitkomstgerichte Zorg en Samen beslissen.

Deelgenomen aan de vraag van Uitkomstgerichte Zorg over knie- en heupartrose.

De voorzitter heeft op verzoek van Santeonziekenhuizen meegelezen met de richtlijnen over heup- en knieartrose.

Uitnodiging van ReumaNederland ontvangen om mee te denken met het artroseoffensief en lifestyle bij artrose. De voorzitter en secretaris hebben hieraan deelgenomen.

De ziekenhuizen van Zeeland schrijven een nieuw zorgpad over artrose, gevraagd is om hieraan mee te lezen.

Letters of support geschreven:

- voor het LUMC inzake aanvraag voor een onderzoek naar vermoeidheid.
- voor het LUMC voor een verder onderzoek naar kniedistractie.
- voor het Spaarneziekenhuis voor Veelbelovende Zorg voor een onderzoek naar vertraging van botgenezing.

Met zorgverzekeraar CZ eenmalig per jaar contact en lezen dan mee wat hun aanpak is bij het krijgen van een nieuwe heup of knie, zodat er goede patiënten info komt.

Contact met studenten over, bijvoorbeeld het maken van een bewegingsapp of bij het afstuderen op impact, levensstijl, hindernissen bij het hebben van artrose.

Met Tilja van den Berg CZ overleg gehad over gebruik indicatorensets.

Gezamenlijk met ReumaNederland commentaar gestuurd over nieuwe richtlijnen NPF over schouderprothese en knie artrose.

Samen met ReumaNederland gereageerd op knelpunten inventarisatie richtlijn schouderprothese voor Federatie Medisch Specialististen.

## BIJEENKOMSTEN

Deelname aan Webinar Uitkomstgerichte zorg, Martin Gouw.

Het bestuur heeft een webinar gevolgd bij PGOsupport over het meten van impact.

Deelname aan werkgroepen voor artrose offensief, op facebook gezet.

Uitkomstgerichte zorg had 4 pilots om aan deel te nemen, wij kozen voor knieartrose.

Deelname aan cursus richtlijnen PGO, twee dagen.

Deelgenomen aan patiëntenorganisatiedag Roche: "netwerk".

Gesprek met ReumaNederland over samenwerkingsafspraken voor 2021.

## ACTIVITEITEN

Drie leden van het bestuur hebben het afscheid bijgewoond van Lodewijk Ridderbos directeur ReumaNederland waarbij Marjan Bijzet heeft meegewerkt aan paneldiscussie o.b.v. Anita Witzier

## CONTACTEN MET ( COLLEGA) VERENIGINGEN:

We onderhouden contact met de volgende patiëntenverenigingen:

- Nationale Vereniging Sjögren-Patiëntenvereniging (VNSP)
- Tietze
- SCCH (sternocostoclaviculaire hyperostose=chronische botziekte)
- JIA (Jeugdreuma)
- NVLE (Nat. Ver. voor Lupus, Sclerodermie en MCDT patiënten)
- Bechterew vereniging Nijmegen
- Stichting Axiale SPA Nederland
- Vereniging voor fibromyalgie (FES)
- Osteoporose Verenigingen
- SRPN Samenwerkend Reuma Patiënten Vereniging Nederland
- 33 RPV's (Reumapatiëntenverenigingen) in den lande.
- Uiteraard houden wij ook contact met ReumaNederland.
- Nederlandse Orthopedische Vereniging (NOV)
- Nederlandse Vereniging Reumatologie (NVR)
- Wij hebben contact met de poli-reumatologie van zo'n 29 ziekenhuizen.
- Wij laten ons informeren door en volgen cursussen bij PGO-support.
- We zijn lid van Ieder(in)= netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte.
- We staan in contact met de Patiënten Federatie Nederland (NPF). Zij maken zich sterk voor alle mensen die zorg nodig hebben.

## VERKLARINGSLIJST AFKORTINGEN:

NVR	Nederlandse Vereniging Reumatologie
NOV	Nederlandse Orthopedische Vereniging
PGO-support	Zij ondersteunen patiëntenverenigingen
AVG	Algemene Verordening Gegevensbescherming
PFN	Patiënten Federatie Nederland
CCZW	Centrum Chronisch Ziek en Werk
CZ	Zorgverzekeraar
KNGF	Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
FES	Fibromyalgie En Samenleving
RPV	Reuma Patiënten Vereniging