



JAARVERSLAG 2021

Onze bestuursvergaderingen werden dit jaar in de Rank te Soest gehouden. Dit kon gelukkig weer fysiek. Er zijn wat veranderingen bij de redactie geweest, maar dit resulteerde uiteindelijk in een enthousiast creatief team van drie dames om in 2022 weer volop verder te gaan.

DE LEDEN

Per 01-01-2022 beginnen we het nieuwe jaar met een totaal ledenbestand van 866 personen. Per 1 januari 2021 waren dit er nog 832.

Er waren helaas 13 meldingen van overlijden te betreuren waardoor het totaal aantal leden (inclusief opzeggingen) met 56 verminderde. Daar tegenover staan 90 aanmeldingen. Dus we groeien gestaag, 34 leden meer op de teller.

BESTUURSZAKEN

Het bestuur heeft dit jaar 6 keer vergaderd in de Rank te Soest, waarvan 1 keer samen met de coaches en cliënt- ondersteuners voor bespreking van hun activiteiten. Onze vereniging is financieel gezond en groeit gestaag. Zie hiervoor het financieel jaarverslag.

Een belangrijk punt dit jaar was de voorbereiding voor en viering van het 20-jarig jubileum 4 september 2021 in de Werkplaats te Amersfoort.

Het Handboek met daarin door ons vastgestelde protocollen en afspraken als leidraad voor praktische zaken, is afgerond. Ieder bestuurslid heeft een exemplaar. Deze zal geregeld worden geactualiseerd. De functie omschrijvingen van het bestuur zijn uitgebreid besproken en worden aangepast en definitief begin 2022 vastgelegd.

In verband met de invoering van de Wet toezicht bestuur en rechtspersonen (WTBR) zijn de Statuten en het Huishoudelijk Reglement onder de loep genomen. De noodzakelijke veranderingen hiervoor komen volgend jaar verder aan de orde.

Bestuur:

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

Mignonne Stam

Eindredactie:

Hans en Margreet Lagendijk

De P-AL is te bereiken via:

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

E-mail: secretariaat@poly-artrose.nl

LEDENDAGEN

Voor onze leden houden wij twee keer per jaar een ledendag. Deze keer kon dit helaas door Corona in het voorjaar nog steeds geen fysieke bijeenkomst worden. Daarom gekozen om dit per Livestream te doen. Hierdoor moest de controle van de kascommissie ook op een andere manier gaan. Op een later tijdstip werden de boeken alsnog in Soest gecontroleerd en akkoord bevonden door de kascommissie. De tweede ALV in het najaar werd door ons op 4 september gepland, gezamenlijk met de 20-jarige jubileumviering. Omdat wij nog gebonden waren aan een beperkt deelnemersaantal werd dit tevens uitgezonden via Livestream.

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.

Dit jaar werd er een extra feestelijk dik jubileumnummer uitgebracht, de herfsteditie. Met veel informatie over- en foto's van de beginperiode.

De Redactie wordt verzorgd door Willeke Jak. Zij krijgt assistentie met het corrigeren en schrijven van artikelen van Ingrid Gerretse en Mignonne Stam. Voor het december nummer was er extra assistentie van Karen in 't Zand.

Hans Lagendijk met assistentie van zijn vrouw Margreet Lagendijk verzorgde de Eindredactie tot aan het winternummer vanuit hun adres in Frankrijk. Zij zijn echter per december 2021 hiermee gestopt. Wij bedanken hen voor hun jarenlange inzet, ook toen ze verhuisden naar Frankrijk. Deze logistieke afstand gaf uiteindelijk toch wat ruis op de lijn en kwam ons Magazine niet ten goede.

TELEFONISCH LOTGENOTENCONTACT

Ons telefoonteam bestaat in 2021 uit 4 dames, allen ervaringsdeskundig: Els Montagne, Maya Koop, Etty Kruiswijk en Bea Dekkers. Bea Dekkers stopt eind 2021, zij is dus niet meer bereikbaar voor vragen. Wij bedanken haar voor haar inzet.

Ook kunnen onze leden, per e-mail maar ook telefonisch contact opnemen met onze ervaringsdeskundige coaches Annemiek de Crom en Maaïke van Son, zij allen staan op bladzij 2 in het P-AL Magazine vermeld en op onze website.

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 inlooppiddagen op in regionale ziekenhuizen of bibliotheek om zo onze vereniging meer bekendheid te geven. Helaas zijn deze activiteiten door corona nog steeds in de ijskast gezet. Er waren geen contacten mogelijk, maar we blijven paraat.

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

Ook het destijds aanschrijven van de afdelingen reumatologie van de ziekenhuizen heeft resultaat. Een aantal vraagt zelf steeds een nieuwe voorraad aan.

Er heeft een artikel over de PAL in het leesblad Plus en Libelle gestaan. Hierdoor hebben we een aantal nieuwe leden mogen verwelkomen.

WEBSITE

Bram de Bruijn, Websitebeheerder/ Webmaster:

Website: www.polyartrose.nl

DOEL EN FUNCTIE VAN DE WEBSITE EN FACEBOOKPAGINA

- 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 FACEBOOKPAGINA

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

DE BESLOTEN FACEBOOKPAGINA

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 beheerd door de Webmaster en de Facebookbeheerder.

OPMERKINGEN EN CONCLUSIES

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.

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 PAL voldoen 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 2021 telde deze pagina 275 leden (255 eind 2020).

De leden van de groep wisselen vaak ervaringen uit met elkaar. De groep is echt een platform voor leden die antwoord zoeken op vragen in relatie tot artrose: zoals ervaringen met behandelingen, artsen, voeding. De uitwisseling met lotgenoten draagt bij aan de kennisvergroting van de leden.

Aan de verzoeken van onderzoekers/wetenschappers om mee te werken aan een enquête, pilot of onderzoek, die in de groep worden geplaatst, wordt goed gehoor 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 2021 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.

Drs. T. van Helmond is in september 2021 gestopt als medisch adviseur. Wij danken hem voor zijn prettige jarenlange inzet. Voor hem wordt nog een vervanger gezocht.

COACHES

Annemiek de Crom

Maaïke van Son

De coaches helpen bij diverse (arbeids-) kwesties. In 2021 kwamen er diverse vragen voor begeleiding binnen bij de coaches. Bijvoorbeeld over 2^e spoor, hoe te communiceren met je collega en leidinggevende, solliciteren, Wet Verbetering Poortwachter, voorbereiden van gesprekken, WIA – beoordeling of financiële consequenties van verschillende regelingen.

In een periode van een half jaar (4^e kwartaal 2020 en 1^e kwartaal 2021) hebben Annemiek en Maaïke 25 cliënten begeleid binnen een kort loopbaanadviestraject dat middels subsidie van SZW werd gefinancierd. Alle cliënten waren lid van een patiëntenorganisatie. Enkele leden van de P-AL hebben hier ook op gereageerd, maar zij waren helaas te laat op de hoogte om nog aan dit project mee te kunnen doen. In vier sessie hebben de deelnemers veel geleerd. Zij zijn bezig geweest met:

- hoe te werken met verminderde energie
- het maken van een arbeidsmarktscan
- het vinden van een antwoord op hun specifieke vraag

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

Bijvoorbeeld de volgende vragen:

- ik wil minder gaan werken omdat ik het niet volhoud, wat zijn de consequenties ervan
- wat is een tweede spoor traject precies
- ik moet een tweede spoor traject gaan volgen terwijl het eerste nog niet is afgerond, wat te doen
- hoe kom ik weer aan het werk nadat ik een tijd uit de roulatie ben geweest. Ik heb geen werkgever en geen recht op een uitkering

De ervaringsdeskundige coaches schrijven regelmatig in het P-AL Magazine over leven en werken met een chronische aandoening/beperking. Zij verzorgen voor onze leden zo nodig en natuurlijk op aanvraag langere begeleidingstrajecten.

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 geen inloopspreekuur in het Maasstadziekenhuis gehouden door Hermine Verburg en Ingrid Gerretse. Ingrid Gerretse wil ook nog steeds een inloopspreekuur gaan opzetten in Breda. Ook onze vertegenwoordiger in Zuid-Holland, Jan Baas kon geen inloopspreekuur houden in het Reinier de Graaf Gasthuis in Delft. Frank Wouters is contactpersoon in Zeeland.

Het wachten is op betere tijden.

ORGANISATIE VAN 20-JARIG JUBILEUM

Wie uitnodigen, welke datum, waar, welke sprekers, bekendmaking, programma, draaiboek. Zo kwamen er veel keuzes en aandachtspunten voorbij om er toch een waar feest van te maken, rekening houdend met de maatregelen voor Corona. Het werd uiteindelijk zaterdag 4 september met succes gevierd in Het Oude Magazijn te Amersfoort.

HET BESTUUR WERKTE MEE OF NAM DEEL AAN:

- een cursus gevolgd bij PGO over mogelijkheden van Livestream.
- een Lijfstijlprogramma van Voeding Leeft!
- een Europese aanpassing van de Richtlijn Handartrose voor de NVR.
- Game 4 Health heeft een Citizen Health Project Artrose.
- gesprek met PGO over participatie.
- het plaatsen van een artikel over Hyaluron door Tramedico uit Weesp in ons Magazine 2022.
- verbeteringen schrijven over knie- en heupartrose bij Patiënt Plus. De consultkaarten worden voortaan keuzehulpen genoemd.
- een interview over 12x heup- en knieartrose in de basisverzekering voor fysiotherapie.
- een NVR bijeenkomst over de rol van reumatoloog/patiënt in de toekomst.
- een bijeenkomst met Netwerk Artrose Zeeland.
- het invullen van een vragenlijst over de wet WBTR.
- het plaatsen van het Jaarverslag van SKGZ op onze website.
- een gesprek met de redacteur van het blad Plus voor een stuk over artrose.
- een enquête over zorgkosten.
- een enquête over het openen van een medicijnstrip.
- een enquête over samenbouwen aan participatie.
- aan de ALV Ieder(in).
- een verzoek van het UMC om over regeneratieve geneeskunde mee te praten.
- een overleg van Santeon ziekenhuizen over enquête heupprothese en verzoek focusgroep.
- een enquête van het Erasmus over voorlichting artrose.
- een enquête van het OLVG over opereren in het buitenland.
- een toestemming van het Zorginstituut over de ervaring van het krijgen van een heupprothese in het kader van samen beslissen.
- een toestemming van het Zorginstituut om te starten met het onderzoek naar kniedistractie versus knieprothese.
- aan de nazorg na het krijgen van een heup- of knieprothese door zieken huis : OLVG, Haga en Ter Gooi.
- aan de toestemming voor het UMC om te starten met het maken van een 3D handorthese.
- aan de start van het onderzoek door Zorginstituut eerste lijn artrose (huisarts).
- aan overleg met Universiteit Maastricht over de ziektelastmeter artrose voor huisarts, orthopeed en reumatoloog.

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 (PFN). 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