

vereniging aangeboren heupafwijkingen



Beleidsplan 2008 - 2010

Colofon

Beleidsplan 2008 - 2010

Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen

p/a Johann Knoopstraat 28

3404 AV IJSSELSTEIN

tel.: 0900 - 4387397 (0900 - HEUPDYS - € 0,10 per minuut)

© 2008 Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen

Niets uit deze uitgave mag worden gekopieerd, gedrukt of op andere wijze vermenigvuldigd en verspreid zonder voorafgaande toestemming van het bestuur van de Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen

Inhoudsopgave

1	<i>Inleiding</i>	4
2	<i>Heuppatiënten en hun problematiek</i>	5
3	<i>Stand van zaken: doelstellingen en activiteiten.....</i>	8
4	<i>Stand van zaken: organisatieopbouw, middelen en mensen.....</i>	9
5	<i>Toekomst: doelen en activiteiten in de komende jaren.....</i>	12
6	<i>Toekomst: de VAH in de komende jaren</i>	13

1 *Inleiding*

Waarom een nieuw beleidsplan?

Op 15 februari 1996 was de officiële oprichting van de Oudervereniging Aangeboren Heupafwijkingen een feit met als doel *"het voorlichten en begeleiden van ouders van kinderen met een aangeboren heupafwijking"*. Op 30 juni 1998 werd dit statutaire doel aangepast en uitgebreid tot *"het steunen en behartigen van de belangen van patiënten en ouders van kinderen met een aangeboren heupafwijking"* en wijzigde ook de naam in Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen (VAH).

Vanwege de groei van het ledenaantal, veranderende opvattingen bij de overheid over de rol en het belang van patiëntenorganisaties en nieuwe wensen en activiteiten hebben we in 2005 voor het eerst onze beleidslijnen op papier toevertrouwd. Het doel daarvan was de koers van de vereniging in de periode 2005 - 2008 in beeld te brengen, voor onszelf als bestuur, maar ook voor u, als lid of geïnteresseerde lezer. Omdat wij het gevoel hebben dat het beleidsplan ons de afgelopen drie jaar heeft geholpen bij onze bestuurszaak, hebben we wederom een beleidsplan opgesteld. Ook nu op basis van overleg binnen het bestuur en een brainstormsessie. Uiteraard klinken ook de wensen en ervaringen van de afgelopen periode erin door. Het resultaat ligt hier voor u. Het bestuur van de VAH presenteert in dit beleidsplan de beoogde richting van de vereniging voor de periode tot en met 2010. Het beleidsplan dient daarbij als hulpmiddel om heldere keuzes te maken bij de uit te voeren activiteiten en het stellen van prioriteiten. Daarnaast maakt een beleidsplan het mogelijk om na 2010, na te gaan of met de uitgevoerde activiteiten ook daadwerkelijk het gestelde doel is bereikt. Ook nu is het de bedoeling dat het beleidsplan eens in de drie jaar zal worden aangepast en aangeboden aan de leden ter vaststelling.

Wat is de allerbelangrijkste beleidsrichting?

En wat is dan die richting? Net als in de voorgaande jaren blijft onze belangrijkste doelstelling: *"het steunen en behartigen van de belangen van patiënten en ouders van kinderen met een aangeboren heupafwijking (in de meest ruime zin van het woord)*. Maar dit kan op veel verschillende manieren en daarom geeft dit beleidsplan inzicht in de grote lijnen van het beleid.

Het beleidsplan 2008 - 2010 gaat in hoofdstuk 2 in op onze doelgroep: patiënten (jong en oud) met een aangeboren heupafwijking. Ook wordt ingegaan op het typische klachtenpatroon, de sociaal-maatschappelijke situatie van veel patiënten en de ontwikkelingen op orthopedisch gebied. In hoofdstuk 3 worden de huidige doelstellingen en activiteiten van de VAH belicht. In hoofdstuk 4 wordt bezien met welke middelen (mensen en financiën) dit is gedaan en welke zaken daarmee reeds zijn bereikt. Hoofdstuk 5 gaat in op de toekomst: welke bestaande doelstellingen willen we handhaven en welke nieuwe uitdagingen willen we aangaan en welke activiteiten worden waarvoor georganiseerd? Hoofdstuk 6 beschrijft tenslotte welke (financiële) middelen daarvoor de komende periode nodig zijn. Het werkplan en de begroting voor 2008 - het eerste uitvoeringsjaar van dit beleidsplan, verschijnt in een afzonderlijke bijlage.

2 Heuppatiënten en hun problematiek

Beschrijving van de doelgroep

De VAH heeft tot doel "het steunen en behartigen van de belangen van patiënten en ouders van kinderen met een aangeboren heupafwijking". Daartoe behoren de (relatief vaak) voorkomende afwijkingen *heupdysplasie* en *heup(sub)luxatie*, maar ook de meer zeldzame aandoeningen *impingement*, *protrusio acetabuli* en aangeboren standsafwijkingen van de heupkop. Ook patiënten met artrose (slijtage) in de heup als gevolg van deze heupafwijkingen behoren tot deze doelgroep.

In het bijzonder richt de VAH haar activiteiten op volwassen patiënten en ouders van kinderen met heupdysplasie. Deze aangeboren heupafwijking komt voor bij 1 à 2 % van alle pasgeborenen en is daarmee één van meest voorkomende aangeboren afwijkingen. Letterlijk betekent het: slecht gevormde heup. De heupkop wordt onvoldoende overdekt door de heupkom. De kop zit meestal wel op de juiste plaats in de kom, maar de kom (en soms ook de kop) is onvoldoende ontwikkeld, waardoor het heupgewricht niet goed werkt, wat kan leiden tot vroegtijdige slijtage van de heup. Bij ernstige gevallen (1 op de 1.000 baby's) staat de heupkop zelfs bijna of helemaal uit de kom, dit wordt een heupluxatie genoemd. In combinatie hiermee komen ook vaak standsafwijkingen van de heupkop voor.

Omdat de VAH zich in eerste instantie richt op aangeboren heupafwijkingen, behoren patiënten met een niet-aangeboren heupafwijking, zoals de ziekte van Perthes, kopnecrose en heupkopafglijding (epiphysiolysis) niet tot de primaire doelgroep van onze vereniging. Voor deze patiënten bestaan er specifieke patiëntenorganisaties, zoals bijvoorbeeld de Stichting Ziekte van Perthes en de Stichting Patiëntenbelangen Orthopedie. Toch blijken de activiteiten van de VAH ook voor andere patiëntengroepen soms interessant vanwege overeenkomsten in het klachtenpatroon, de medische behandeling en de sociaal-maatschappelijke gevolgen. Als dit de primaire doelgroep ten goede komt, werkt de VAH met deze en andere organisaties samen bij het realiseren van de doelstellingen.

Een aangeboren heupafwijking en dan?

De gevolgen van een aangeboren heupafwijking voor het persoonlijk leven en het sociaal-maatschappelijk functioneren hangen sterk samen met het tijdstip waarop de afwijking wordt ontdekt. Als heupdysplasie of heupluxatie niet in de eerste levensjaren wordt ontdekt en behandeld, bestaat de kans dat zich op tiener- of jongvolwassen leeftijd ernstige pijn, vermoeidheid en andere klachten ontwikkelen. Uit onderzoek blijkt bovendien dat 25-50% van deze patiënten slijtage zal ontwikkelen voor hun 50^{ste} levensjaar en dat 43% kampt met ernstige slijtage rond de leeftijd van 60 jaar. Als gevolg van deze slijtage zullen de pijn- en andere klachten nog meer verergeren. Daarentegen herstelt bijna 90% van de baby's en jonge kinderen die op jonge leeftijd wél worden behandeld, volledig. Een goede controle op kinderleeftijd kan dus veel leed besparen en het zal duidelijk zijn dat ook vanuit het oogpunt van kostenbesparing behandeling op jonge leeftijd aan te bevelen is.

Een heupafwijking geeft beperkingen

Als een heupdysplasie niet op jonge leeftijd wordt behandeld, wordt de heup bij het ouder worden geleidelijk aan minder beweeglijk. Het buigen van de heup en het kruisen en spreiden van de benen wordt moeilijker, waardoor staan en lopen en allerlei dagelijkse activiteiten steeds moeizamer gaan. Zeker als hierbij ook nog veel pijnklachten optreden, is het wel duidelijk dat een heupafwijking het hebben van een 'normaal leven' behoorlijk kan belemmeren.

Veel patienten met een aangeboren heupafwijking ervaren zoveel beperkingen in hun dagelijks leven waardoor ze onder meer:

- niet of niet-volledig aan het arbeidsproces kunnen deelnemen;
- beperkt zijn in hun school- of beroepskeuze;
- problemen hebben bij het huishouden;
- niet meer kunnen meekomen bij een reguliere sportclub;
- problemen hebben met het reizen per openbaar vervoer;
- moeite hebben met persoonlijke verzorging.

Naast pijn en andere lichamelijke klachten schept de diagnose van een aangeboren heupafwijking ook veel onzekerheid: onder andere over de juistheid van de behandeling, de deskundigheid van de behandelaars en de consequenties op langere termijn. Ook vragen over erfelijkheid spelen daarbij een rol want heupdysplasie en heupluxatie zijn erfelijke aandoeningen. Hoe groot die kans is dat de aandoening via het erfelijk materiaal wordt doorgegeven aan het nageslacht valt echter moeilijk te voorspellen, want het zijn zogenaamde multifactoriële aandoeningen, die worden veroorzaakt door een ingewikkeld samenspel van verschillende factoren, zowel genetische factoren als factoren van buitenaf.

Daar komt nog bij dat familie en vrienden, werkgever, collega's en de verdere omgeving meestal onbekend zijn met de aandoening en de gevolgen daarvan. Veel patiënten kennen niemand die hetzelfde heeft meegemaakt en hebben het gevoel er helemaal alleen voor te staan. Bovendien vinden veel patienten met een heupafwijking zichzelf niet 'gehandicapt', maar kunnen ze tegelijkertijd de snelle hedendaagse samenleving (tijdelijk) letterlijk en figuurlijk even niet bijbenen. Dit zorgt ervoor dat de omgeving zich maar moeilijk een beeld kan vormen van de aard en omvang van de beperkingen en daardoor soms reageert met onbegrip. Als gevolg hiervan ondervinden veel patienten (of hun ouders) ook allerlei praktische problemen, zoals bijvoorbeeld:

- bij de verzorging en het vervoer van een kind in een gipsbroek of ander spreidmiddel;
- door gebrek aan kennis over (wettelijke) regelingen en hulpmiddelen voor thuis of op het werk en over de mogelijkheden voor aangepaste sport- en vrijetijdsbesteding.

Ontwikkelingen op medisch gebied, in de sfeer van hulpverlening en voorzieningen

Ook op het gebied van de orthopedische chirurgie staan de ontwikkelingen niet stil. Deze hebben vooral betrekking op de verfijning van de diverse standsverbeterende operaties, maar ook op de groeiende toepassing van kijkoperaties in de heup. Daarnaast is en wordt nog voortdurend gezocht naar technieken waarbij de volledige vervanging van de heup door een totale heupprothese (THP) tot op latere leeftijd kan worden uitgesteld. Eén van die technieken is de zogenaamde resurfacingprothese. Deze metaal-op-metaalprothese is nog tamelijk recent (1991) en speciaal ontwikkeld voor de jongere actieve patiënt. Langzamerhand wint deze behandelwijze terrein binnen de Nederlandse orthopedie, nadat begin 2007 ook het College van Zorgverzekeraars een voorzichtig positief advies hebben gegeven over de vergoeding van de metaal-op-metaalprothese. De komende jaren zal uit de lange termijnresultaten moeten blijken of dit positieve beeld kan worden bevestigd.

De ontwikkelingen in de sfeer van hulpverlening en voorzieningen worden gedomineerd door privatisering en bezuinigingen. Om de kosten van de zorg in de hand te houden (en mede onder druk van de rijksoverheid) verminderen veel gemeenten en zorgverzekeraars de (financiële) bijdragen aan hulpmiddelen en andere voorzieningen. Het gaat niet alleen om materiële voorzieningen, zoals krukken of een rolstoel, maar ook om de kosten voor fysiotherapie, thuiszorg en bijdragen in de reiskosten e.d. Hierdoor en door de veranderingen in de zorgverzekeringen komt de bereikbaarheid van deze voorzieningen voor bepaalde groepen patienten (of hun ouders) in gevaar.

Maatschappelijke ontwikkelingen in de komende jaren

Een algemene maatschappelijke ontwikkeling die reeds in gang is gezet, is de enorme groei van het informatieaanbod op het internet. Hoewel meer informatie over het algemeen een positieve ontwikkeling is, ontvangt de VAH ook signalen dat veel mensen door 'de bomen het bos niet meer zien'. De veelheid aan informatie op het internet kan leiden tot onduidelijkheid en (schijnbare) tegenstrijdigheden en bovendien is van veel informatie op internet onbekend of deze betrouwbaar is.

Verder verwacht de VAH dat de Stichting Fonds PGO wijzigingen zal doorvoeren in de subsidiesystematiek. Tot nu toe ontvangt de VAH, als eerste officiële patiëntenvereniging met betrekking tot aangeboren heupafwijkingen, jaarlijks subsidie van de Stichting Fonds PGO. Het is mogelijk dat dit bedrag in de komende periode naar beneden wordt bijgesteld of dat er aanvullende voorwaarden worden gesteld bijvoorbeeld ten aanzien van de samenwerking met andere patiëntenorganisaties. In die gevallen zal het bestuur naar bevind van zaken handelen.

Gelet op het voorgaande is de VAH van mening dat patiënten met een aangeboren heupafwijking - ondanks een veranderende samenleving - in staat moeten worden gesteld om zo volledig mogelijk deel te nemen aan de maatschappij.

Daarvoor is het nodig dat de VAH alleen en/of in samenwerking met anderen:

- voor de belangen van haar doelgroepen blijft opkomen;
- kennis over (de praktijk) van aangeboren heupafwijkingen bij (para-)medici stimuleert;
- mogelijkheden blijft bieden voor contact met lotgenoten;
- aandacht blijft schenken aan betrouwbare informatievoorziening.

3 Stand van zaken: doelstellingen en activiteiten

Algemene doelstelling van de VAH

De statutaire doelstelling van de VAH luidt: "het steunen en behartigen van de belangen van patiënten en ouders van kinderen met een aangeboren heupafwijking". Verder al hetgeen rechtstreeks of zijdelings met deze problematiek verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn in de ruimste zin van het woord. Deze doelstelling kan echter op veel manieren worden vorm gegeven.

In concreto wil de VAH het platform zijn voor ouders van baby's, peuters, kleuters, kinderen, tieners en (jonge) volwassenen met een aangeboren heupafwijking, een plaats waar kennis over en ervaringen met kunnen worden uitgewisseld en waar lotgenoten elkaar letterlijk maar ook figuurlijk kunnen ontmoeten. In de loop der tijd zijn de activiteiten die de VAH uitvoert om de bovengenoemde algemene doelstelling zoveel mogelijk waar te maken, aanzienlijk uitgebreid. In onderstaand overzicht worden deze activiteiten in drie hoofdcategoryën onderscheiden, namelijk lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging, hoewel sommige activiteiten in meerdere categorieën kunnen worden ingedeeld.

Activiteitenoverzicht:

Lotgenotencontact	<ul style="list-style-type: none"> - telefonische infolijn 3 x per week (0900-heupdys/0900-4387397); - telefonisch en digitaal lotgenotencontact (forum); - groepsgewijs lotgenotencontact (gespreksgroepen) - thema- of sportdag voor (jonge) volwassenen - activiteit voor kinderen (en familie)
Voorlichting	<ul style="list-style-type: none"> - algemene verenigingsfolder - nieuwsbrief voor leden en donateurs (4x per jaar) - uitgebreide website www.heupafwijkingen.nl met forum voor lotgenotencontact en informatieve vragen - 4 specifieke brochures, te weten: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Heupdysplasie bij jonge kinderen ▪ Een gipsbroek...wat nu? ▪ Tessa in het ziekenhuis ▪ Heupdysplasie bij tieners en volwassenen - jaarlijkse landelijke contactdag met lezingen door orthopeden en andere deskundigen over behandelmogelijkheden en nazorg - jaarlijkse bijeenkomst met leden Medische Advies Raad
Belangenbehartiging	<ul style="list-style-type: none"> - deelname koepelorganisaties - deelname ontwikkeling OIS (Orthopedisch Informatie Systeem) - samenwerking met andere patiëntenorganisaties - deskundigheidsbevordering (para-)medici - ondersteuning fabrikanten bij productontwikkeling van hulpmiddelen (autostoeltje, spreidmiddelen enz.) - uitleen/verhuur tweelingwandelwagens en spreidzitautostoeltje - bevordering aandacht nieuwe technologische ontwikkelingen vanuit patiëntenperspectief

4 Stand van zaken: organisatieopbouw, middelen en mensen

Organisatiestructuur

Statutair moet het bestuur van de VAH bestaan uit ten minste vijf leden, waaronder een voorzitter, penningmeester en een secretaris. Bij de oprichting bestond het bestuur uit 7 leden. Maar de laatste 5 jaar bestaat het bestuur slechts uit 5 personen en twee langdurig onbezette bestuursplaatsen. Naar aanleiding van dringende oproepen hebben zijn in maart 2005 drie nieuwe bestuursleden benoemd. Een vervult de functie van 1^e secretaris, een van penningmeester en de derde die van algemeen bestuurslid. Het vijfde bestuurslid neemt sinds maart 2007 deel aan het bestuur en is inmiddels 2^e secretaris. Frans van Dinther is aspirant bestuurslid voor de verkiezingen in 2008. Rekening houdend met het voorgenomen aftreden van Jeanine Zwalve, bestaat uit bestuur uit de volgende personen:

Voorzitter:	Jeanine Zwalve (tot en met 15 maart 2008)
Penningmeester:	Frank Scheepens
1 ^e secretaris:	Leone Kruiswijk
2 ^e secretaris:	Rina Reitsma
Bestuurslid:	Lonneke de Maaijer
Aspirant-bestuurslid:	Frans van Dinther

Vrijwillig, maar niet vrijblijvend

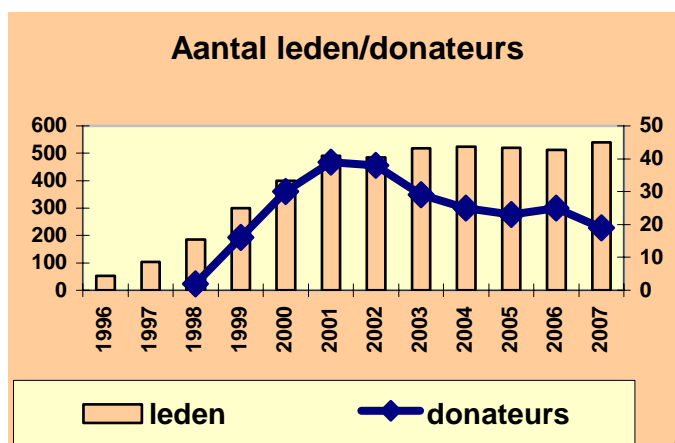
De VAH is één van de 59 patiëntenorganisaties in Nederland (37%) die geen gebruik maakt van ondersteuning door betaalde beroepskrachten. Al het werk wordt verzet door vrijwilligers. Daarom zijn we erg blij dat zich weer nieuwe vrijwilligers hebben gemeld voor het oppakken van bepaalde taken binnen onze vereniging. Dat is heel belangrijk omdat de vrijwilligers de kurk vormen waar onze vereniging op drijft en daarom ziet het bestuur de toekomst met vertrouwen tegemoet. Bij de uitvoering van de in hoofdstuk 3 genoemde activiteiten wordt het bestuur ondersteund door circa 20 actieve leden. Samen met het bestuur zorgt deze groep voor de coördinatie/bemensing van de telefoondienst (7), telefonisch lotgenotencontact (7), de uitleen/verhuur (6), het begeleiden van gespreksgroepen (2), de redactie van de nieuwsbrief (2), het bijhouden van de website (1) en het forum (2).

Financiële huishouding

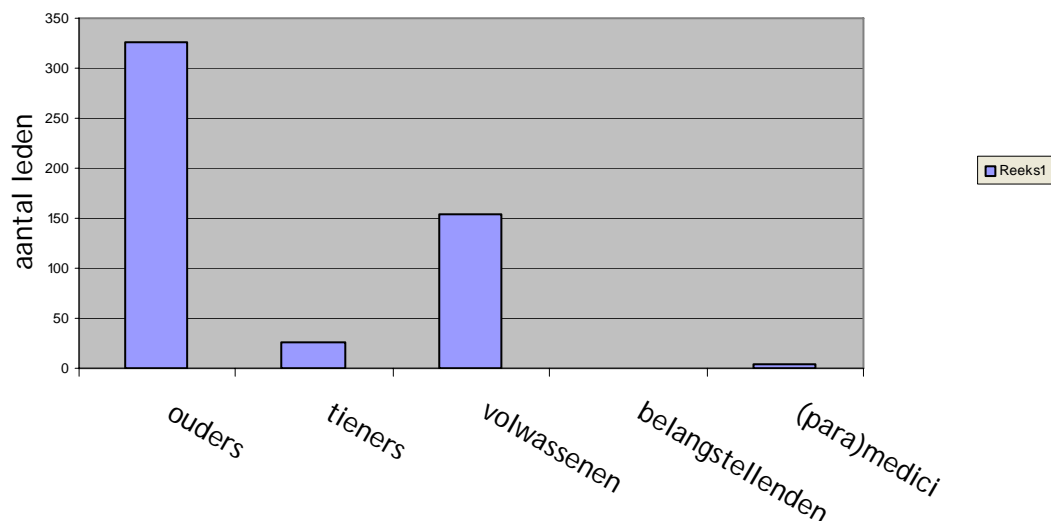
Omdat de VAH de enige officiële patiëntenvereniging is met betrekking tot aangeboren heupafwijkingen, ontvangt de VAH jaarlijks subsidie van de Stichting Fonds PGO. Deze stichting verstrekt subsidies aan landelijk werkzame patiëntenorganisaties, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden in Nederland. Het Fonds PGO wordt hiertoe in de gelegenheid gesteld dankzij een jaarlijkse bijdrage van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Daarnaast ontvangt de VAH jaarlijks contributie van de aangesloten leden. De contributie bedraagt sinds 20 maart 2004 € 18,00 per jaar voor leden en minimaal € 9,00 per jaar voor donateurs. Tot slot zijn er bescheiden inkomsten uit de verkoop van het informatiemateriaal en de verhuur.

Zoals uit de grafiek hiernaast blijkt, groeit het ledenaantal van de VAH, na een sterke stijging in het begin, ook de laatste jaren nog steeds.

Op 1 oktober 2007 telde onze vereniging 525 leden en 20 donateurs. Op de volgende pagina is te zien hoe dit ledenbestand is opgebouwd.



verdeling leden per categorie per 1 oktober 2007



Opbouw ledenbestand

De grafiek hierboven toont de opbouw van het ledenbestand uit de verschillende doelgroepen: ouders van jonge kinderen en tieners, volwassen patiënten, overige belangstellenden en (para-)medici. Dankzij bovenstaande inkomsten en een gezond financieel beheer is de huidige financiële situatie van de VAH gezond en stabiel.

Wat is tot nu toe bereikt?

Sinds de oprichting in 1996 heeft de VAH veel activiteiten ontplooid. In hoofdstuk 3 is daaromtrent een overzicht opgenomen. Door middel van deze activiteiten is op het gebied van aangeboren heupafwijkingen onder meer bereikt dat:

- Ouders van kinderen en (jonge) volwassenen met een aangeboren heupafwijking en andere belangstellenden via brochures, de telefonische informatielijn en de website www.heupafwijkingen.nl gerichte voorlichting kunnen krijgen;
- Deze doelgroepen sneller op de hoogte raken van het bestaan van de VAH door onder andere gerichte mailing aan consultatiebureaus en kinderdagverblijven;
- Lotgenoten uit deze doelgroepen ervaringen en tips met elkaar kunnen uitwisselen via de nieuwsbrief, het forum, het telefonisch lotgenotencontact, de gespreksgroepen en andere bijeenkomsten;
- Leden via de nieuwsbrief en de website op de hoogte gehouden worden van nieuwe ontwikkelingen, hulpmiddelen en andere wetenswaardigheden;
- Leden diverse tweelingwandelwagens en vier spreidzitautostoeltjes kunnen huren ten behoeve van het vervoer van hun kind in een gipsbroek of spreidmiddel;
- Leden gebruik kunnen maken van ondersteuning op het gebied van sociale zekerheid, zorg en wonen via het juridisch steunpunt van de CG-raad en het NP/CF;
- Ouders van een kind in een dynamische heupabductie-orthese volgens dr. J. Visser van de firma Basko Healthcare bij elke beugel een handleiding krijgen die het correct gebruik van de beugel beschrijft.

Samenwerking met andere organisaties

De VAH zoekt samen met andere organisaties voortdurend naar manieren om mensen met een aangeboren heupafwijking nog beter te ondersteunen. Samen staan we sterker als we gebruik kunnen maken van elkaars ervaring en expertise. De belangrijkste partnerorganisaties van de VAH zijn:

CG-Raad

De Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland, kortweg de CG-Raad, is de koepel van organisaties van mensen met een chronische ziekte of een handicap. Centraal in alle activiteiten van de CG-Raad staat het realiseren van een samenleving, waaraan mensen met een chronische ziekte of een handicap als volwaardig burger deelnemen, op basis van gelijke rechten, gelijke kansen en gelijke plichten. Collectieve belangenbehartiging en service aan de lidorganisaties zijn de twee belangrijkste taken van de CG-Raad. De VAH is al sinds jaren, samen met ruim honderdtwintig andere lidorganisaties, in de CG-Raad vertegenwoordigd. Via de beleidsgroepen en de Algemene Ledenvergaderingen blijven wij op de hoogte van wat er allemaal speelt en leveren wij inbreng op die beleidsterreinen die voor onze patiëntengroep (groot of klein) van belang zijn. Verder organiseert de CG-Raad verschillende activiteiten om de aangesloten lidorganisaties te ondersteunen en bevordert ze de onderlinge uitwisseling van kennis en vaardigheden. Daarnaast biedt de CG-Raad, via de lidorganisaties, ook verschillende diensten aan de leden van die lidorganisaties aan. Zo kunnen bijvoorbeeld onze leden met vragen over bijvoorbeeld de WIA terecht bij het Juridisch Steunpunt.

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie

De Nederlands Patiënten Consumenten Federatie is een samenwerkingsverband van (koepels van) patiëntenverenigingen. De lidorganisaties zijn actief op de volgende werkterreinen: mensen met een lichamelijke beperking, verstandelijk gehandicapten, psychiatrie, verpleging en verzorging en curatieve zorg (ziekenhuiszorg, huisartsenzorg). De federatie fungeert als platform voor gemeenschappelijke beleidsontwikkeling en belangenbehartiging op de inhoudelijke thema's van de federatie: keuze, kwaliteit en kosten.

Decennium van het Bewegingsapparaat

De VAH is ook lid van het Nationaal Actie Netwerk (NAN) van het Decennium van het Bewegingsapparaat. In de tien jaar dat het decennium duurt (van 2000 - 2010) staat het verhogen van de kwaliteit van leven van een patiënt met klachten aan het bewegingsapparaat centraal. Het NAN is in het leven geroepen om de samenwerking tussen bestaande instellingen te bevorderen.

Naast deze overkoepelende organen onderhouden wij geregeld contact met de Stichting Heupdysplasie.nl, bijvoorbeeld over het organiseren van gezamenlijke activiteiten voor (jonge) volwassen patiënten met heupdysplasie. Ook is er regelmatig overleg met andere patiëntenorganisaties op orthopedisch gebied, zoals de Stichting Patiëntenbelangen Orthopedie, Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten 'De Wervelkolom', de Vereniging van Scoliosepatiënten, Stichting Ziekte van Perthes, Vereniging Oudergroep Klompvoetjes Vereniging Osteogenesis Imperfecta en de HME-Lotgenotencontactgroep. Tot slot is de VAH lid van de Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis en de Algemene Nederlandse Gehandicapten Organisatie.

5 Toekomst: doelen en activiteiten in de komende jaren

Het bestuur van de VAH wil de bereikte resultaten van de afgelopen jaren verstevigen door bestaande activiteiten te handhaven dan wel in omvang verder uit te breiden. Door middel van deze, maar ook met nieuwe activiteiten wil het bestuur van de VAH in de periode 2008 - 2010 de volgende drie doelstellingen nastreven:

1. Versterking lotgenotencontact;
2. Verbetering voorlichting;
3. Versterking rol van de VAH als belangenbehartiger.

Welke nieuwe activiteiten en werkzaamheden zullen hiervoor worden uitgevoerd

Naast handhaving van de in hoofdstuk 3 beschreven activiteiten zullen alleen of in samenwerking met anderen onderstaande nieuwe activiteiten of werkzaamheden worden uitgevoerd:

Ad. 1 Versterking lotgenotencontact

- Onderzoek naar de behoefte aan lotgenotencontact bij de verschillende doelgroepen; en afhankelijk van de uitkomsten, verdere professionalisering telefonisch lotgenotencontact en vergroting aanbod digitaal lotgenotencontact;
- Verbreding aanbod gespreksgroepen (thema's, doelgroepen en combinatie met andere activiteiten);
- Vernieuwing opzet landelijke contactdag;
- Organisatie sportdag / kinderdag voor beide doelgroepen.

Ad. 2 Verbetering voorlichting

- Update HD bij Tieners en Volwassenen / Tessa in het ziekenhuis;
- Verdere professionalisering nieuwsbrief en opzet digitale nieuwsbrief;
- Uitbreiding en promotie Orthopedisch Informatie Systeem;
- Ontwikkeling voorlichtingsmateriaal op het gebied van scholing/opleiding;
- Uitbreiding website met mogelijkheden voor digitaal lotgenotencontact;
- Ontwikkeling digitaal voorlichtingsmateriaal spreidmiddel/gipsbroek (DVD);
- Onderzoek nieuwe informatiekanalen;
- Organisatie themadag volwassenen;
- Medewerking ontwikkeling van keurmerk betrouwbare patiënteninformatie.

Ad. 3 Versterking rol van de VAH als belangenbehartiger.

- Samenwerking met andere patiëntenorganisaties op terreinen waar sprake is van een gedeeld belang bij het bereiken van bepaalde doelen;
- Onderzoek mogelijkheden inzet ambassadeurs;
- Promotie van de voordelen van het lidmaatschap;
- Professionalisering verhuuractiviteiten;
- Stimulering resurfacing als erkende behandelmethode;
- Deskundigheidsbevordering voor alle doelgroepen d.m.v. cursussen en informatieve bijeenkomsten. Hierbij ook aandacht voor zeldzame heupaandoeningen.

Welke prioriteiten worden gesteld?

Het bereiken van de doelen 1 en 2 hebben prioriteit. Door verbreding van het aanbod aan lotgenotencontact willen we patiënten meer mogelijkheden bieden op een vorm te kiezen die bij zijn of haar situatie past. In de komende periode willen we de recent ontwikkelde voorlichtingsbronnen (zoals het OIS) uitbouwen en nieuwe mogelijkheden onderzoeken (informatiezuilen, filmpjes op website, DVD enz).

6 Toekomst: de VAH in de komende jaren

Wat zijn de uitgangspunten van beleid voor de komende jaren?

Het is daarom nodig dat de VAH alleen of in samenwerking met ander organisaties:

- voor de belangen van haar doelgroepen blijft opkomen;
- kennis over (de praktijk) van aangeboren heupafwijkingen bij (para)medici stimuleert;
- mogelijkheden blijft bieden voor lotgenotencontact;
- aandacht blijft schenken aan betrouwbare informatievoorziening.

Wat zijn de plannen voor versterking van de organisatie?

Om de hiervoor genoemde doelstellingen in hoofdstuk 5 te kunnen realiseren is het gewenst om ook de eigen organisatie verder te versterken. Dat willen wij doen door:

- systematisch te onderzoeken op welke vlakken (kennis en/of vaardigheden) het bestuur en kader ondersteuning nodig hebben en vervolgens gerichte acties uit te zetten om die punten te versterken (*de goede dingen doen en die dingen op een goede manier doen*);
- jaarlijks een vrijwilligersbijeenkomst te houden;
- daar waar dat zinvol is samen te werken met andere (patiënten)organisaties.

Welke aanvullende financiële middelen zijn nodig en waar worden die gezocht?

De benodigde (financiële) middelen voor de organisatieversterking moeten primair gevonden worden in de vergroting van het ledenaantal (en hogere contributie-inkomsten en de daaraan gerelateerde bijdrage van het Fonds PGO). Het financiële meerjarenperspectief is wat onduidelijk vanwege de wijzigingen in de subsidiesystematiek die het Fonds PGO na 2008 zal gaan invoeren. In ieder geval mag worden aangenomen dat zich in het komende jaar geen ingrijpende wijzigingen zullen voordoen in de subsidierelatie met het Fonds.