



Vereniging
**Aangeboren
Heupafwijkingen**

▶ Postbus 1143 - 3860 BC NIJKERK

Jaarverslag 2015

&

Werkplan 2016

Colofon (per 01-01-2016)

Bestuur (bestuur@heupafwijkingen.nl)

Voorzitter: Tom Nederveen

Secretaris: Renske Pereboom

Penningmeester: Tom Nederveen

Algemeen bestuurslid: Anne-Marie van der Linde

Algemeen bestuurslid: Merel van Veen-Wagensveld

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

Facebook: www.facebook.com/heupafwijkingen

Facebookgroep voor ouders: www.facebook.com/groups/heupdysplasiebijjongekinderen

Facebookgroep voor tieners en volwassenen: www.facebook.com/groups/heupdysplasie

Facebookgroep over impingement / FAI: <http://www.facebook.com/groups/impingement>

Redactie Heupge(w)richt: Jeanet Huijgen, Anne-Marie van der Linde, Merel van Veen

Verzending Heupge(w)richt: Janny Wigmans

Ledenadministratie: Jeanet Huijgen (FBPN)

Webredacteur: Renske Pereboom

Webmaster: Harry Dietz (Papermate)

Ervaringsdeskundigen: Heleen, Nancy, Berti, Irene, Linda, Janine, Marlie en Thea (bereikbaar via 033 247 14 64).

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?"

"Tessa in het ziekenhuis"

"Heupdysplasie bij jonge kinderen"

"Heupdysplasie bij tieners en volwassenen"

"Heupge(w)richt" (per exemplaar)

Leden

€ 5,-

€ 3,50

€ 5,-

€ 5,-

€ 3,-

Niet-leden

€ 7,50

€ 5,-

€ 7,50

€ 7,50

€ 3,-

Jaarverslag 2015

Inleiding en leeswijzer

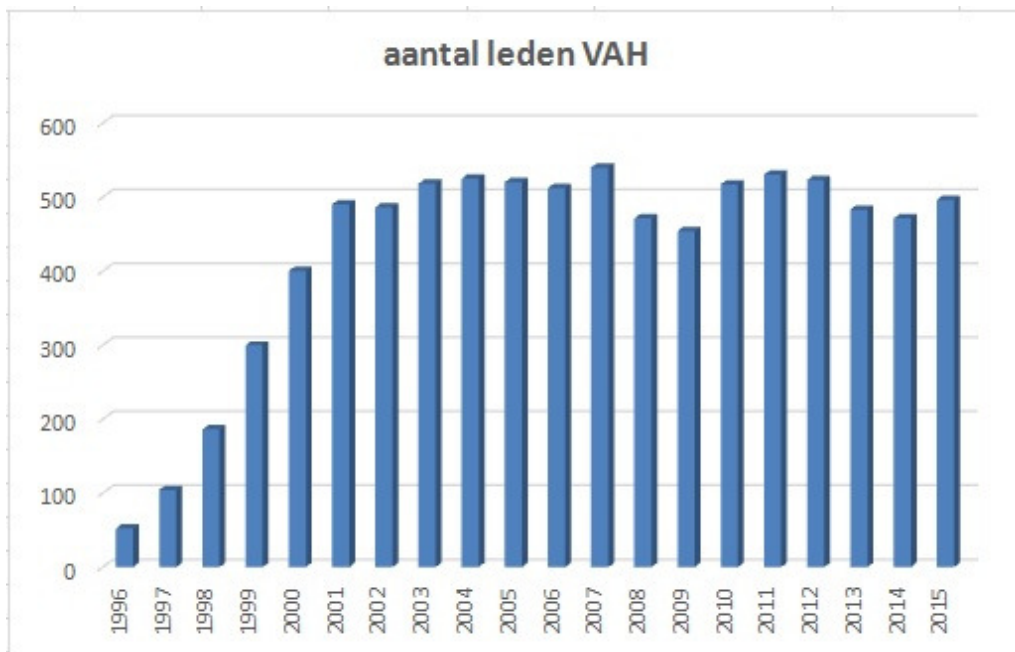
In dit jaarverslag blikt het bestuur van de Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen (VAH) terug op het jaar 2015 en wordt vooruit gekeken naar de plannen voor 2016. Dit gebeurt achtereenvolgens door te kijken naar het ledenbestand, de werkzaamheden van het bestuur, de informatievoorziening en de activiteiten voor lotgenotencontact in 2015. Aansluitend wordt een overzicht gegeven van de plannen voor 2016.

Dit jaarverslag en werkplan zijn samengesteld door secretaris Renske Pereboom en goedgekeurd door het volledige bestuur. Op 16 april 2016 is het tijdens de Algemene Ledenvergadering goedgekeurd door alle aanwezige leden en is decharge verleend aan het bestuur.

Leden en donateurs

Het aantal leden is in 2015 voor het eerst sinds 2011 gestegen. Op 1 januari 2015 had de VAH 471 leden, een jaar later was dit gestegen naar 496. Als verklaring voor de stijging kan worden gedacht aan 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. Net als voorgaande jaren was op 1 september 2015 het ledenaantal hoger, namelijk 507. Dit heeft te maken met de mensen die in 2015 nog wel betaalden, maar vervolgens per 1 januari 2016 hun lidmaatschap opzegden.

Aan de grafiek is te zien dat het ledenaantal al sinds 2001 schommelt rond de 500, met als dieptepunt 454 leden in 2009. Het aantal donateurs is in 2015 gelijk gebleven met 16.



De samenstelling van het ledenbestand is jarenlang nagenoeg gelijk gebleven. Op 1 januari 2015 zag het er als volgt uit:

- Ouders van jonge kinderen: 62%
- Ouders van tieners: 4%
- Volwassen patiënten: 28%
- Professionals: 2%
- Overige belangstellenden: 3%

Bestuur

Wijzigingen

In de Algemene Ledenvergadering (ALV) van 2015 was voorzitter en penningmeester Tom Nederveen aftredend en herkiesbaar. Hij is op voordracht van het voltallige bestuur opnieuw benoemd. Merel van Veen-Wagensveld is tijdens de ALV benoemd tot algemeen bestuurslid. Tijdens de bestuursvergadering op 20 december 2015 liet Noa Brandwijk weten haar werkzaamheden voor de VAH niet langer te kunnen combineren met haar studie geneeskunde. Zij heeft per direct haar functie van algemeen bestuurslid neergelegd.

Activiteiten in 2015

Het bestuur is vier maal bijeen geweest voor een bestuursvergadering. Dit gebeurde in wisselende samenstellingen omdat het niet altijd lukte data te vinden waarop iedereen aanwezig kon zijn. Daarnaast is het bestuur twee keer bij elkaar gekomen in het kader van het herbezinningstraject (zie ook verder op deze bladzijde).

Landelijke Contactdag

Op 11 april vond de twintigste Landelijke Contactdag in het bestaan van de vereniging plaats. Om zoveel mogelijk mensen te bereiken en hiervan op de hoogte te brengen, zijn er in februari pakketten met folders en posters verstuurd naar een groot aantal (kinder)orthopeden. Ook is op de website en op sociale media uitgebreid aandacht besteed aan deze dag. Zie ook het verslag op bladzijde 14.

Richtlijnontwikkeling

In 2014 was de VAH betrokken bij de knelpuntenanalyse ten behoeve van een nog te ontwikkelen 'richtlijn dysplastische heupontwikkeling' voor de Jeugdgezondheidszorg (JGZ). In de zomer van 2015 werd de ontwikkeling van deze richtlijn toegekend aan de Universiteit Twente en TNO. Eerder dan verwacht, in november 2015, vond de eerste werkgroepbijeenkomst voor de richtlijnontwikkeling plaats. In december 2015 was de tweede bijeenkomst. Namens de VAH zijn Renske Pereboom en Merel van Veen-Wagensveld lid van deze werkgroep.

Herbezinningstraject

In de twintig jaar dat de VAH bestaat, is er veel veranderd als het gaat om patiëntenverenigingen en het bestaan daarvan. Was het destijds nog bijna vanzelfsprekend om lid te worden van een vereniging die je kon ondersteunen, anno 2016 kost het veel moeite om leden te krijgen en te houden. Daarnaast is het ook moeilijk om voldoende vrijwilligers te vinden om de organisatie op poten te houden. Dit leidde er in 2012 bijna toe dat de vereniging werd opgeheven. De achterstand die in de aanloop daar naartoe is ontstaan, is moeilijk in te halen. Om die reden heeft voorzitter Tom Nederveen in een gesprek bij PGOsupport te kennen gegeven dat het bestuur graag ondersteuning zou willen bij het toekomstbestendig maken van de vereniging.

Met hulp van adviseur Annemiek Burm gaat het bestuur volgens de methode van het 'waardierend onderzoeken' aan de slag om te kijken welke onderwerpen er spelen en welke thema's van belang zijn voor de toekomst van de vereniging. In 2015 zijn er twee bijeenkomsten geweest waarbij hieraan is gewerkt. In 2016 wordt dit traject voortgezet.

Overkoepelende en samenwerkende organisaties

Voorzitter Tom Nederveen bezocht bij PGOsupport een aantal bijeenkomsten over kleine patiëntenorganisaties (pgo's). Naast de standaardbijeenkomsten nam hij ook deel aan gesprekken over betere samenwerking tussen kleine pgo's en het onderzoeken van de mogelijkheid van gezamenlijke fondsenwerving. Dit traject gaat in 2016 verder. Ook woonde hij een bijeenkomst bij waar PGOsupport en het ministerie van Volksgezondheid, Wetenschap en Sport (VWS) informatie gaven over het voucherproject (zie ook bladzijde 6). Daarnaast was hij aanwezig bij de prijsuitreiking patiëntenbladen (zie ook

Heupge(w)richt 71) en bij het afscheid van oud-directeur Ment Gillissen en de kennismaking met de nieuwe directeur Joos Vaessens.

Bij het Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland (FBPN) was hij aanwezig bij de jaarvergadering van bestuur en deelnemende organisaties.

Secretaris Renske Pereboom volgde twee trainingen en twee workshops bij PGOsupport. In de trainingen werd aandacht besteed aan Google AdWords en Google Analytics (zie ook bladzijde 10). De workshops stonden in het teken van het gebruik van 'meer bereik en interactie met social media' en het opzetten van en werken met een pagina op Facebook.

Daarnaast was zij aanwezig bij twee bijeenkomsten van de werkgroep die is samengesteld voor de ontwikkeling van de richtlijn 'Dysplastische heupontwikkeling (DHO)' voor de Jeugdgezondheidszorg (JGZ) (zie ook hierboven). Bij de tweede bijeenkomst was ook bestuurslid Merel van Veen-Wagensveld aanwezig.

Medische Adviesraad (MAR)

In mei gaf dr. Bom aan dat hij zijn lidmaatschap van de MAR wilde beëindigen om ruimte te maken voor een nieuw lid. In de tweede helft van het jaar mochten we dr. W. Rijnen van het Radboudumc in Nijmegen verwelkomen als lid van de MAR. Hij is onder meer gespecialiseerd in het plaatsen van heupprothesen bij jonge mensen, het uitvoeren van complexe revisies van heupprothesen en de behandeling van geïnfecteerde heupprothesen. Daarmee vult hij het gat dat het vertrek van dr. Bom had achtergelaten goed op.

In juli is er een bijeenkomst geweest met de MAR. Daarbij waren dr. Bessems en dr. Witlox aanwezig. Dr. Jansen en dr. Heeg konden niet aanwezig zijn en dr. Mostert werd op het laatste moment opgeroepen voor een spoedgeval waardoor ook hij verstek moest laten gaan.

Tijdens de bijeenkomst is onder andere gesproken over het vergroten van de naamsbekendheid van de VAH binnen de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV) en ook specifiek de Werkgroep Kinderorthopaedie (WKO) van de NOV. Ook de ontwikkeling van de JGZ-richtlijn (zie het eerder genoemde 'richtlijnontwikkeling') en de eventuele ontwikkeling van een behandelrichtlijn van de NOV kwamen aan bod. Tijdens het jaarcongres van de NOV in februari 2015 werd duidelijk dat er voor ontwikkeling van deze richtlijn in 2015 en 2016 geen middelen zijn. In 2017 wordt er opnieuw naar gekeken. Wel is besloten om kinderorthopedische ingrepen te gaan registreren zodat er een beter beeld komt van de expertise en ervaring per ziekenhuis.

Daarnaast is binnen de WKO de Academische Kinderorthopaedische Alliantie (AKA) opgericht. Deze alliantie, waarbij zeven academische ziekenhuizen zijn aangesloten, heeft een eigen behandelprotocol voor dysplastische heupontwikkeling ontwikkeld waardoor in deze ziekenhuizen globaal dezelfde behandelmethoden worden gehanteerd. Individueel zijn er nog wel verschillen, maar het bestuur hoopt dat dit protocol kan worden gezien als een voorloper van een landelijke behandelrichtlijn.

Ook is er gesproken over het uitbreiden van de doelgroep van de VAH. Tijdens de Algemene Ledenvergadering (ALV) van 2016 zal de aanwezige leden worden gevraagd in te stemmen met een statutenwijziging waarmee onder andere de doelstelling van de vereniging wordt aangepast. Zie voor verdere informatie over dit onderwerp bladzijde 17. Afsluitend is nog een aantal vragen vanuit de Facebookgroepen besproken.

Gedurende het jaar zijn de leden van de MAR 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.

Overige contacten

De contacten met **Kiek Hip Wear** zijn in 2015 voortgezet: er is een aantal keer overleg geweest tussen Oeda de Jong, eigenaresse van Kiek Hip Wear, en Renske Pereboom. Dit overleg verliep per e-mail.



Ook is er af en toe overleg geweest met Roos Erkelens van de Facebookgroep **Hipster Kids** over het namens de VAH plaatsen van berichten in de groep.

Draagconsulente Cynthia Groenveld-Breebaart van 'Ik draag je graag' is actief in de Facebookgroep voor ouders en adviseert waar mogelijk over het op een prettige manier dragen van kinderen met een heupafwijking. Ook denkt ze met het bestuur mee over het verbeteren van de informatievoorziening over dit onderwerp.



Renske Pereboom heeft in 2015 een aantal keer telefonisch contact gehad met medewerkers van **Dorel Juvenile Europe** (verkoper van onder andere Maxi-Cosi) over de 'Hip Safety Service' van Maxi-Cosi die sinds april 2014 bestaat. Veel ouders maken hier gebruik van en zijn zeer tevreden. Er zijn inmiddels meer dan 100 speciale autostoelen van het type Maxi-Cosi Opal HD gemaakt. In eerste instantie was deze service praktisch gratis, maar in verband met de oplopende kosten voor Maxi-Cosi is in het najaar van 2015 besloten een klein bedrag aan huur per maand te vragen. Het bestuur heeft in november het bestuursstandpunt over dit besluit op de website geplaatst en daarmee aangegeven de keuze van Maxi-Cosi goed te begrijpen.



Daarnaast is er gevraagd of men bij elke verhuurde Maxi-Cosi Opal HD een folder van de VAH zou willen meesturen zodat zoveel mogelijk ouders op de hoogte zijn van het bestaan van de vereniging. Helaas is hier, mede door een aantal wisselingen in het personeelsbestand van Dorel, nog geen besluit over genomen.

Om de bekendheid van de VAH ook onder orthopeden te vergroten, is er contact gelegd met het kantoor van de **NOV**. Hier zijn geen concrete activiteiten met de NOV uit gekomen, maar er is wel afgesproken dat via het platform '**Zorg voor Beweging**' van de NOV aandacht wordt besteed aan berichten van de VAH. Dit gebeurt met name op Twitter.

Voucherproject

In 2012 is door de overheid besloten zogenaamde 'vouchers' uit te geven om de samenwerking tussen patiëntenverenigingen te stimuleren. Alle patiëntenverenigingen die een instellingssubsidie van Fonds PGO ontvangen, krijgen ook een voucher ter waarde van € 15.000. Deze kan worden ingezet voor projecten die bijdragen aan de werking van de zorg, maatschappelijke ondersteuning of maatschappelijke participatie. Net als in de voorgaande jaren heeft de VAH de voucher in 2015 ingezet voor een project van Freya, de vereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen.

Het project van Freya heeft als titel 'veel betere kwaliteit' en als ondertitel 'verkennen en erkennen: ervaringen leiden tot betere kwaliteit'. Het draait in dit project om het systematisch inzetten van ervaringen van patiënten om vroege herkenning en erkenning

van ziektebeelden te bevorderen en zo de kwaliteit van de zorg en maatschappelijke participatie te verbeteren. Dit doet men onder andere door het houden van enquêtes onder patiëntengroepen en ziekenhuizen. Eind 2015 is dit project afgerond.

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 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.

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 komen alleen uren die worden besteed aan 'informatievoorziening' en 'lotgenotencontact' nog in aanmerking voor vergoeding vanuit de subsidie. De kosten die worden gemaakt voor de zogenoemde 'instandhouding' komen ten laste van de eigen inkomsten van de vereniging (de contributie).

In de tabel hieronder staat de urenverdeling van FBPN over 2015.

Activiteit	Uren	%
Administratie	2,25	1
Bestellingen	1,25	1
Ondersteuning bestuur	10	4
Beantwoording e-mail	37	15
Organisatie evenementen	51,75	22
Financiële administratie	15,5	6
Ledenadministratie	44,75	19
Mailingen	0,25	0
Managementinformatie	2,75	1
Media	23	10
Opruimen archief	5	2
Post	0,5	0
Telefoonbeantwoording	14,50	6
Vergadering / bespreking	30,50	13
Totaal	239	100

De begroting bij FBPN is altijd voor 250 uur per jaar. Hier mag van worden afgeweken maar het minimum af te nemen uren is 225. Zoals te zien is in de tabel voldoet de VAH hieraan.

Het opmaken van de jaarrekening (balans en staat van baten en lasten) wordt op verzoek van het bestuur gedaan door 'van Dun accountantskantoor' 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 verspreid over het land bij vier families. Daarnaast staan er nog twee bij FBPN in Nijkerk. Daar zijn ook de draagzakken opgeslagen.

Omdat mensen die een stoeltje willen huren dit moeten ophalen bij het uitleenpunt is het bestuur blij met de ruimte die de families bieden. Daardoor is er sprake van een redelijke spreiding over het land en kan de benodigde reistijd worden beperkt.

Autostoeltjes

In 2015 zijn er geen autostoeltjes uitgeleend. Dit heeft vooral te maken met de Hip Safety Service van Maxi- Cosi (zie ook bladzijde 6). 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 2015 niet uitgeleend.

Informatievoorziening

Naast de vrijwilligers in het bestuur is er nog een aantal andere vrijwilligers actief voor de VAH. Zij zijn ervaringsdeskundige en/of hebben een autostoeltje in beheer. Daarnaast wordt de verzending van Heupge(w)richt door Janny Wigmans verzorgd. Het bestuur is blij met de inzet van deze mensen en wil ze bij deze hartelijk bedanken.

Hieronder wordt kort ingegaan op de manieren waarop de informatievoorziening in 2015 heeft plaatsgevonden.

Telefooncontact

In 2015 is er 46 keer telefonisch contact opgenomen met vragen over behandeling, de keuze voor een ziekenhuis en vragen voor het bestuur. Dit is een flinke stijging ten opzichte van 2014 toen er 25 keer werd gebeld met een vraag die niet door FBPN kon worden beantwoord. De vragen zijn beantwoord door de voorzitter, de secretaris en enkele ervaringsdeskundigen.

E-mail

De e-mail die binnenkomt via info@heupafwijkingen.nl wordt sinds 1 januari 2014 beantwoord door Jeanet Huijgen. Er zijn 31 berichten binnen gekomen met vragen die zij niet direct kon beantwoorden, waarbij 14 berichten van ouders van jonge kinderen met dysplastische heupontwikkeling kwamen, 1 van ouders van een kind met de ziekte van Perthes en 16 van volwassen patiënten. De vragen zijn beantwoord door de secretaris van het bestuur.

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

E-mailadres	Ontvanger(s)
admin@heupafwijkingen.nl	Harry Dietz
bestellingen@heupafwijkingen.nl	Jeanet Huijgen
bestuur@heupafwijkingen.nl	Tom Nederveen Renske Pereboom Anne-Marie van der Linde Merel van Veen-Wagensveld
bureau@heupafwijkingen.nl	Jeanet Huijgen
forumadmin@heupafwijkingen.nl	Harry Dietz
info@heupafwijkingen.nl	Jeanet Huijgen
ledenadm@heupafwijkingen.nl	Jeanet Huijgen
penningmeester@heupafwijkingen.nl	Tom Nederveen
redactie@heupafwijkingen.nl	Jeanet Huijgen Anne-Marie van der Linde
secretaris@heupafwijkingen.nl	Renske Pereboom
verhuur@heupafwijkingen.nl	Jeanet Huijgen
voorzitter@heupafwijkingen.nl	Tom Nederveen
webmaster@heupafwijkingen.nl	Harry Dietz

Facebook

In september 2014 zijn er twee besloten Facebookgroepen van de VAH geopend: 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 de groep voor tieners en volwassenen een besloten groep gemaakt voor mensen met impingement

van de heup (FAI). In alle groepen vindt lotgenotencontact plaats en worden vragen beantwoord, al moet worden opgemerkt dat de groep voor mensen met impingement nog niet heel actief is. Voor meer informatie over de Facebookgroepen zie bladzijde 13.

De in september 2014 gemaakte Facebookpagina wordt door steeds meer mensen gevonden. Hier worden informatieve berichten geplaatst, nieuwe berichten op de website gedeeld en wordt men op de hoogte gehouden van de laatste ontwikkelingen bij de VAH. Op 1 januari 2015 had de Facebookpagina 135 'likes'. Op 31 december was dit aantal gestegen tot 312 waarbij de grootste toename plaatsvond in de tweede helft van het jaar. Het gros van de mensen die de pagina volgen, zijn vrouwen (92%). Van hen is 41% tussen de 25 en 34 jaar oud. 30% is tussen de 35 en 44 jaar. (Gebaseerd op door henzelf ingevoerde gegevens op Facebook, peildatum 26 februari 2016.)



De Facebookpagina wordt beheerd door Merel van Veen-Wagensveld en Renske Pereboom. Er zijn in 2015 geen betaalde berichten geplaatst op Facebook.

Daarnaast heeft Renske Pereboom via privéberichten op Facebook veelvuldig contact gehad met een groot aantal mensen. Vaak ging dit om vragen over de behandelend arts, maar soms ook over individuele behandelingen en praktische zaken.

Website

2015 stond wat de website betreft voor een groot deel in het teken van de vindbaarheid op Google en het stoppen van de daling van de bezoekersaantallen. Waar mogelijk hebben we met de hulp van webmaster Harry Dietz de technische kant van de website aangepast om beter te passen in de zoekpatronen van Google. Daarnaast maken we sinds eind maart gebruik van Google AdWords.

De VAH ontvangt hiervoor een Google Grant. Het Google 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 Grants is een advertentieprogramma met ondersteuning in natura dat non-profitorganisaties gratis advertentietegoed voor Google AdWords biedt. Omdat de VAH een ANBI is, kan er gebruik worden gemaakt van deze dienst.

Om het verschil te kunnen laten zien, staat hieronder eerst de tabel met statistieken van de zogenaamde 'organic search': dat is het aantal bezoekers dat wel via Google, maar zonder op een advertentie te klikken op de website terecht is gekomen. In verband met de gebruikte manier van het bijhouden van statistieken is dit de enige categorie bezoekers waar ook in voorgaande jaren gegevens van zijn.

Zoals is te zien, zijn de cijfers ten opzichte van 2014 gestegen waarmee de dalende trend van de jaren daarvoor is doorbroken. 63% van de bezoekers kwam op deze manier op de website van de vereniging terecht.

Tabel 1 Bezoekers website via organic search

	2011	2012	2013	2014	2015
Aantal bezoeken	25.890	28.597	23.699	23.184	35.079
Aantal unieke bezoekers	18.075	20.124	16.612	14.845	27.706
Aantal bezochte pagina's	176.516	182.866	130.913	104.951	153.295

In Google AdWords is één campagne aangemaakt met daarin zes advertentiegroepen. Een advertentiegroep is een verzameling advertenties (liefst drie of vier) rondom dezelfde zoekwoorden. Google rouleert de advertenties en gaat na verloop van de tijd de best scorende advertentie vaker inzetten dan de niet goed scorende versies. De advertentiegroep 'heupdysplasie algemeen' richt zich bijvoorbeeld op mensen die zoeken op 'heupdysplasie' terwijl de advertentiegroep 'heupdysplasie baby' zich richt op mensen die zoeken op 'heupdysplasie baby spreidbroek'. Elke advertentiegroep bevat tientallen zoekwoorden waarbij er ook een aantal overeenkomen met andere advertentiegroepen. Dit is iets waar in de toekomst verbetering mogelijk is.

De advertentiegroep die voor de meeste 'klikken' zorgde, is 'heupdysplasie artrose'. Er wordt heel veel gezocht naar artrose terwijl de groep mensen die onder de doelgroep van de VAH vallen klein is. 68% van de betaalde bezoekers kwam via een advertentie uit de advertentiegroep 'heupdysplasie artrose'. Hoewel hoge(re) bezoekersaantallen belangrijk zijn, is het doel van het adverteren dat onze website wordt gevonden door de mensen uit onze doelgroep. Om die reden hebben we in januari 2016 besloten deze advertentiegroep uit te schakelen. In 2016 (zie ook het werkplan op bladzijde 19) gaan we aan de slag om het gebruik van advertenties te optimaliseren.

Tabel 2a Bezoekers website via advertenties

Jaar	2015
Vertoningen	763.241
Klikken	24.151

Tabel 2b Klikken per advertentiegroep

Advertentiegroep / jaar	2015
Heupdysplasie artrose	16.527
Heupdysplasie algemeen	5.547
Heupdysplasie baby	924
Heupdysplasie volwassenen	901
Heupdysplasie kind	239
Heupdysplasie tiener	13

Naast bovengenoemde bezoekers zijn er nog drie categorieën waarnaar wordt gekeken: referral (verwijzingen naar onze website op websites van derden), direct (mensen die direct naar de website komen door de url zelf in te voeren of vanuit hun opgeslagen favorieten) en sociale media (bezoekers die naar de website komen via een link op sociale media). Deze drie categorieën vormen 25% van het totale aantal bezoekers.

Tabel 3 Bezoekers website via overige bronnen

Categorie / jaar	2015
Referral	6.315
Direct	6.008
Sociale media	1.893

Heupge(w)richt

Ons blad Heupge(w)richt verscheen in 2015 vier maal, de nummers 71 tot en met 74. De coördinatie en eindredactie werd gedaan door Jeanet Huijgen. Bestuursleden Anne-Marie van der Linde, Renske Pereboom en Merel van Veen-Wagensveld namen ook deel in de redactie. De verzending werd gedaan door Janny Wigmans.

De oplage van Heupge(w)richt is 750 stuks. Er is gekeken of dit te verlagen is door Heupge(w)richt ook digitaal te gaan verzenden, maar bij een oproep onder de leden om te laten weten of men hierin interesse heeft, was het aantal aanmeldingen dusdanig laag dat dit uiteindelijk duurder zou zijn. Om die reden is besloten het voorlopig te houden bij een papieren versie en per editie een PDF-bestand op het ledendeel van de website. Daar kunnen ook oudere exemplaren worden gedownload. Het is ook mogelijk om een papieren exemplaar na te bestellen. Dit is in 2015 echter niet gebeurd.



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

Brochures

In 2015 zijn er minder brochures verkocht dan in 2014. Dat de boekjes voor ouders van jonge kinderen minder zijn verkocht, heeft waarschijnlijk te maken met het feit dat er steeds meer gebruik wordt gemaakt van de Facebookgroepen en dat men daar voldoende tips en informatie vindt. Daar komt bij dat de boekjes enigszins verouderd zijn en er vanuit de vereniging ook niet meer actief naar wordt verwezen.

Een verklaring voor de stijging van het aantal verkochte boekjes 'Heupdysplasie bij tieners en volwassenen' kunnen we niet vinden.

Tabel 4 Aantal verkochte brochures per jaar

Brochure	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Een gipsbroek... Wat nu?	50	250	30	39	22	10	4	5
Heupdysplasie bij jonge kinderen	46	33	19	24	9	3	7	4
Tessa in het ziekenhuis	12	14	9	9	8	6	7	1
Heupdysplasie bij tieners en volwassenen	18	6	15	39	7	2	3	8
Totaal	126	303	73	111	46	21	21	18

De algemene folder is in 2015 drie keer via de website besteld. Tweemaal ging het om een set van 20 exemplaren en een keer om een set van 100 exemplaren. Daarnaast is in februari een grote mailing verstuurd naar alle ziekenhuizen waarbij in totaal bijna 12.000 folders zijn verstuurd.

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 hier van kunnen profiteren. We doen dit op verschillende manieren: online met behulp van social media en offline met verschillende bijeenkomsten.

Forum

Al zolang als de VAH een website heeft, is er ook een forum. Het forum is openbaar en iedereen mag zich aanmelden als gebruiker, maar mensen worden in principe geregistreerd met alleen hun voornaam. Ook zijn de e-mailadressen van gebruikers niet zichtbaar tenzij ze daar zelf voor kiezen.

In 2015 heeft bestuurslid Merel van Veen-Wagensveld het forum opgeruimd en opnieuw ingedeeld om het overzicht te bewaren. Hierdoor is het aantal topics (onderwerpen) en berichten (reacties op topics) drastisch gedaald. Daarnaast heeft webmaster Harry Dietz de database opgeschoond en daarmee alle geweigerde gebruikers (spamaccounts) verwijderd.

OVER HET FORUM EN DE VERENIGING	ONDERWERPEN	BERICHTEN	LAATSTE BERICHT
Vragen en opmerkingen over website/forum Heb je vragen of opmerkingen over het forum en/of de website van de VAH? Plaats je bericht dan hier. Moderators: merel Renske Pereboom	3	5	Re: Inloggegevens website door: Renske Pereboom Di Dec 03, 2013 10:12 pm
Nieuws van de vereniging Het forum met nieuws van en over de VAH. Nieuwsgierig? Kom even kijken! Moderators: merel Renske Pereboom	6	6	Minder aanwezig door: Renske Pereboom Di Aug 13, 2015 2:02 pm
Nieuwsberichten De nieuwsberichten die op onze website worden geplaatst, zetten we ook op het forum, zodat erover gediscussieerd kan worden. Ook met Moderators: merel Renske Pereboom	3	3	door: Renske Pereboom Di Okt 26, 2014 3:42 pm
VAH'S EN JONGE KINKEREN MET HULPVOORSPRAKEN EN LIJSTEN	ONDERWERPEN	BERICHTEN	LAATSTE BERICHT
Informatie en algemene vragen Heeft je kindje een aangeboren heupafwijking en ben je op zoek naar algemene informatie? Plaats je berichtje of vraag dan hier. Moderators: merel Renske Pereboom	100	494	Re: Ervaring paviljoenbandage door: Renske Pereboom Za Jan 31, 2016 9:37 pm
De spreidmiddelmeuk Plaats hier je ervaringen, tips en vragen over alle soorten spreidbeugels. Moderators: merel Renske Pereboom	35	250	Oss verhaal door: aling Wo Jan 27, 2016 10:30 pm

Omdat het forum niet erg actief is, hebben we bij de verschillende delen van het forum een aantal subfora samengevoegd zodat het wat kleiner is. Het gaat hierbij onder andere om de kletshoeken die af en toe werden gebruikt om voorstelberichten in te plaatsen. Deze zijn nu verplaatst naar de algemene subfora per forumdeel. Daarnaast zijn er drie nieuwe forumdelen toegevoegd: voor ouders van 'kinderen met de ziekte van Perthes', voor ouders van 'tieners met epifysiolyse' en een voor 'overige heupaandoeningen en -afwijkingen'.

Er hebben zich in 2015 76 nieuwe gebruikers aangemeld. Het topic met de meeste reacties is nog steeds te vinden in het onderdeel 'Onderzoeken en operaties' en gaat over de Ganz-osteotomie.

Tabel 5 Gegevens forum

	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Aantal gebruikers (totaal)	758	901	950	1002	1072	1148
Aantal topics (totaal)	500	570	-	625	650	205
Aantal berichten (totaal)	2300	2500	-	2774	3143	1552

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 pagina op de website 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 9.



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 voorsnog niet op een hinderlijke manier. Op 1 januari 2015 had deze groep 41 leden, op 31 december 2015 was dit gestegen tot ongeveer 240. De beheerders van deze groep zijn Anne-Marie van der Linde, Jorine Huisman, Renske Pereboom en Wendi Schutte.
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 2015 waren er 40 leden, op 31 december 2015 was dit gestegen tot ongeveer 180. Hoewel de meeste leden Nederlands zijn, is ook een groot aantal Belgische mensen lid. Zij worden door een van de in België werkzame artsen ook actief op het bestaan van de groep gewezen. De beheerders van deze groep zijn Jorine Huisman, Renske Pereboom, Merel van Veen-Wagensveld en Wendi Schutte.

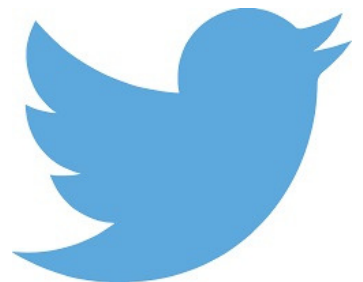
<http://www.facebook.com/groups/heupdysplasie>

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 31 december 2015 had de groep zes leden. De beheerders van deze groep zijn Renske Pereboom en Wendi Schutte.

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 2015 waren er ruim 100 volgers voor dit account, eind 2015 was dit gestegen tot ruim 250 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.



Algemene Ledenvergadering en Landelijke Contactdag

Op 11 april werd de Landelijke Contactdag (LCD) voor de 20^{ste} keer georganiseerd. Voorafgaand aan de lezingen werd de Algemene Ledenvergadering (ALV) gehouden. Deze werd bijgewoond door vijf leden. Tijdens de ALV werden zij bijgepraat over het reilen en zeilen binnen de vereniging en werd bekend gemaakt wat de locatie van de Gezinsdag 2015 zou worden. Voorzitter / penningmeester Tom Nederveen was aftredend en herkiesbaar en werd door de aanwezigen opnieuw benoemd voor deze functies. Merel van Veen-Wagensveld werd benoemd als algemeen bestuurslid. Ook werd een

verandering in de contributie ter stemming voorgelegd. Hier werd unaniem akkoord mee gegaan.

Bij de organisatie van de LCD werd het programma weer opgedeeld in twee groepen: ouders van jonge kinderen (groep 1) en tieners en volwassenen (groep 2). Voor groep 1 bestond het programma uit een lezing van dr. M.A. Witlox van het MUMC in Maastricht over de behandeling van dysplastische heupontwikkeling. Aansluitend zou nurse practitioner Wiel Wijnen, werkzaam met dr. Witlox, vertellen over de praktische kant van de behandeling. Helaas bleef het aantal aanmeldingen dusdanig laag dat in maart werd besloten om het programma voor ouders volledig te annuleren.

Voor groep 2, bestaand uit 59 leden, stond het programma volledig in het teken van de Ganz-osteotomie. De eerste lezing werd gegeven door dr. M. Heeg van het Wilhelmina Ziekenhuis in Assen. In zijn verhaal ging hij uitgebreid in op de technische kant van de Ganz-osteotomie en hoe je tot het besluit kunt komen om deze operatie te doen. Ook gaf hij een inkijkje in zijn eigen resultaten en voorgevallen complicaties sinds hij deze operatie doet.

Na de pauze werd een lezing gegeven door fysiotherapeuten Agnieta de Bruin en Mirjam van den Ende uit hetzelfde ziekenhuis over de voorbereiding op een Ganz-osteotomie en over de revalidatie na een Ganz-osteotomie.



V.l.n.r. Agnieta de Bruin, Mirjam van den Ende, dr. M. Heeg.

In Heupge(w)richt 72 staan de verslagen van alle lezingen die op deze dag zijn gehouden. Heupge(w)richt is te bestellen via de website en voor leden gratis te downloaden via het ledendeel van de website.

Brainstormmiddag

In 2014 en 2015 hadden we te maken met een heel laag aantal aanmeldingen voor het programma voor groep 1 op de Landelijke Contactdag. Omdat we graag wilden weten hoe we hier iets aan kunnen doen en om goed op de hoogte te blijven van de behoeften van ouders van jonge kinderen organiseerden we in september een brainstormmiddag met een aantal ouders die ook lid zijn van de vereniging.

Onder het genot van een high tea spraken we een aantal uur over de activiteiten van de vereniging en hoe die deels wel en deels niet passen bij waar ouders anno 2015 behoefte aan hebben. Onderwerpen die hierbij aan bod kwamen, zijn niet alleen de invulling van de Landelijke Contactdag, maar ook de manier waarop informatie wordt verstrekt en wat de sterke en zwakke punten van de vereniging zijn.

Voor bijeenkomsten werd gesuggereerd om in plaats van een landelijke dag meer regionaal te gaan werken en te kiezen voor een 'mama café idee' op een doordeweekse avond. Of dit dan te combineren is met aanwezigheid van een arts is de vraag. Omdat de vereniging verplicht is jaarlijks een Algemene Ledenvergadering te organiseren, werd voorgesteld dit te combineren met de Gezinsdag in het najaar. Dat is echter niet mogelijk omdat het jaarverslag binnen zes maanden na het einde van het boekjaar moet worden

goedgekeurd door de leden. Dat zou dan betekenen dat de Gezinsdag in plaats van in het najaar in het voorjaar moet plaatsvinden.

Informatiemateriaal kan beter digitaal worden verstrekt dan in boekjes, waarbij het ledendeel van de website ook zeker een rol moet spelen. De informatievoorziening in de Facebookgroep voor ouders loopt goed, maar de specifieke kennis ligt grotendeels bij een persoon en dat maakt het kwetsbaar. De aanwezigen adviseerden dan ook om daar iets aan te doen. Ook werd geadviseerd om iedereen die zich nieuw aanmeldt in de Facebookgroep welkom te heten met een bericht waarin ook wordt gewezen op de mogelijkheid om lid te worden van de vereniging en het belang daarvan. Op die manier is het ledenaantal van de vereniging hopelijk stabiel te houden of zelfs te laten groeien.

Het bestuur is erg blij met de suggesties die zijn gedaan en zal in 2016 verder kijken hoe en of een en ander kan worden uitgevoerd.

Gezinsdag

Sinds een aantal jaar organiseren we niet alleen de Landelijke Contactdag in het voorjaar, maar ook een Gezinsdag in het najaar. Een dag bedoeld voor iedereen die te maken heeft met een heupafwijking, of dat nu is bij zichzelf of bij een kind, met de mogelijkheid om in een ontspannen setting contact te hebben met mensen in eenzelfde situatie en daarnaast te genieten van een dagje uit met het gezin.



In 2015 vond deze dag plaats in Burgers' Zoo in Arnhem in aanwezigheid van 67 volwassenen, 52 kinderen en het bestuur. We begonnen met koffie en wat lekkers in een van de restaurants waarna er gelegenheid was om zelfstandig het park te bekijken. Daarna volgde een gezamenlijke lunch waar men ook ervaringen kon uitwisselen. Na de lunch werd het gezamenlijke programma afgesloten en kon men de rest van de middag genieten van al het moois dat deze dierentuin te bieden heeft.

Werkplan 2016

Het bestuur heeft zich in de afgelopen jaren gefocust op het orde op zaken stellen nadat er op bestuursgebied een paar moeilijke jaren zijn geweest. Daarbij lag de prioriteit op het laten zien wat de VAH te bieden heeft voor iedereen die te maken heeft met een heupafwijking. In 2014 is hierin een belangrijke stap gezet met de nieuwe website en de aanwezigheid op diverse social media en in 2015 is hierop voortgeborduurd. Er zijn echter ook zaken blijven liggen en er zijn onderwerpen bij gekomen. In dit werkplan worden deze benoemd.

Bestuur

Het bestuur zal in 2015 de werkzaamheden van 2014 voortzetten en daarbij ook kijken naar de behoeften bij de doelgroep zoals die nu zijn geformuleerd in de statuten. Daarnaast wordt gekeken of het mogelijk is om de doelgroep uit te breiden zodat ook mensen met andere heupaandoeningen bij de VAH terecht kunnen voor informatie en contact met lotgenoten.

Herziening ledenactiviteiten

Als gevolg van de teruglopende interesse voor de Landelijke Contactdag binnen de groep ouders van jonge kinderen is het van belang te kijken hoe de vereniging in de toekomst aansluiting kan houden met deze groep. Is het nog zinvol om landelijk lezingen te organiseren of moet het kleinschaliger? Is er nog behoefte aan informatieboekjes of kan dit online? De uitkomsten uit de brainstormmiddag in 2015 (zie bladzijde 15) moeten verder vorm worden gegeven en worden uitgewerkt in een plan voor de toekomst.

Herbezinningstraject

Om de VAH toekomstbestendig te maken, moet een aantal zaken veranderen. Samen met adviseur Annemiek Burm werkt het bestuur hieraan. Zie voor verdere informatie bladzijde 4 van het Jaarverslag 2015.

Uitbreiding doelgroep / statutenwijziging

In het verleden is al gebleken dat mensen die te maken krijgen met andere heupaandoeningen zoals bijvoorbeeld de ziekte van Perthes en epifysiolyse ook behoefte hebben aan een patiëntenvereniging waar ze terecht kunnen. In 2016 wordt daarom de naam van de vereniging veranderd in 'Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling'. Ook wordt de doelstelling zoals die in de statuten staat, aangepast zodat ook mensen die met deze en andere heupaandoeningen te maken hebben bij de VAH terecht kunnen. De informatie op de website wordt hiervoor aangepast.

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 kunnen worden geboekt onder informatievoorziening en/of lotgenotencontact zo laag mogelijk te houden.

Beleidsplan

Het laatste beleidsplan dateert van 2009 en gaat over de periode 2010-2013. Als gevolg van de bestuurlijke problemen in die jaren en de veranderingen die er plaatsvonden, is er nog geen nieuw beleidsplan geschreven. Zodra duidelijk is hoe de vereniging de toekomst tegemoet kan, wordt er een nieuw beleidsplan geschreven.

Samenwerking met andere organisaties

De VAH blijft aangesloten bij FBPN en lid van koepelorganisaties Ieder(in) en NPCF. Ook zal het bestuur deelnemen aan cursussen en/of trainingen bij PGOsupport als hier aanleiding toe is.

In samenwerking met PGOsupport zal onderzoek naar mogelijke uitgebreidere samenwerking tussen 'kleinere' patiëntenorganisaties worden doorgezet onder het motto: "Experiment Netwerk Nieuwe Stijl".

Medische Adviesraad (MAR)

In overleg met de MAR is er voor 2016 geen bijeenkomst gepland. Mocht er in de loop van het jaar aanleiding voor zijn dan zal dit alsnog worden gedaan.

Richtlijnontwikkeling

De VAH blijft zich sterk maken voor het ontwikkelen van een behandelrichtlijn voor dysplastische heupontwikkeling. Ook nemen twee bestuursleden deel aan de ontwikkeling van de richtlijn voor de JGZ. Hierbij zal de VAH waar nodig een ondersteunende rol vervullen.

Overige contacten

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

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.

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. Indien nodig wordt men vervolgens verder geholpen door een van de ervaringsdeskundigen.

Facebook en Twitter

Via social media zullen we actief mensen blijven vertellen over het bestaan van de VAH en waar mogelijk ook hun vragen beantwoorden.

Heupge(w)richt

In 2016 zullen de nummers 75 tot en met 78 van Heupge(w)richt verschijnen in maart, juni, september en december.

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 mogelijk wordt informatie aangevuld en indien nodig ook vernieuwd. Daarnaast werken we er hard aan om de vindbaarheid via Google te verbeteren, onder andere door gebruik te maken van Google AdWords (het advertentieprogramma van Google), zie ook bladzijde 10. Wel moet de inzet hiervan in 2016 worden verbeterd.

In 2016 zal ook het ledendeel van de website worden uitgebreid en voorzien van meer praktische informatie. Mogelijk komen hier op termijn ook digitale versies van de informatieboekjes op te staan.

Herziening informatiemateriaal

De informatieboekjes van de VAH zijn verouderd, zowel qua uiterlijk als qua inhoud. Hoe we hier verandering in gaan brengen, gaan we in 2016 bepalen. Daarna volgt de eventuele uitvoering.

Lotgenotencontact

Lotgenotencontact is een belangrijke peiler 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 drie besloten groepen waar mensen terecht kunnen om hun verhaal te doen. Beide groepen worden beheerd door de VAH en zullen ook in 2016 worden behouden. Dit geldt ook voor het Twitteraccount.

Ook op het forum kunnen mensen terecht om hun verhaal te delen.

Opleiding voor ervaringsdeskundigen

In 2016 wordt een nieuwe groep ervaringsdeskundigen samengesteld. In samenwerking met PGOsupport wordt vervolgens een training 'telefonisch lotgenotencontact' georganiseerd voor de ervaringsdeskundigen om ze een basis te geven voor het voeren van ondersteunende gesprekken. Alleen leden kunnen gebruik maken van de mogelijkheid om contact te hebben met een ervaringsdeskundige.

Landelijke Contactdag

De Landelijke Contactdag (LCD) vindt in 2016 plaats op 16 april in Congrescentrum ReeHorst te Ede. Voor ouders van jonge kinderen komt een kinderorthopeed vertellen over de behandeling van dysplastische heupontwikkeling. Zij zal daarbij ook ingaan op vragen vanuit de groep. Een kinderfysiotherapeute komt vervolgens vertellen over de ontwikkeling van kinderen en hoe ouders die tijdens de behandeling kunnen ondersteunen. Door actief promotie te maken voor deze bijeenkomst hopen we dat in 2016 het programma voor ouders wel doorgang kan vinden.

Voor de groep tieners en volwassenen staat het programma in het teken van het krijgen van een kunstheup op jonge leeftijd. Een gespecialiseerde orthooped komt vertellen over het plaatsen van een prothese bij relatief jonge mensen en daarna zal een fysio- en manueel therapeut ingaan op het voorbereiden op de operatie en de revalidatie erna.

In de pauzes is een draagconsulente aanwezig om te laten zien hoe je een kindje tijdens de spreidbehandeling kunt dragen in een ergonomische draagzak of draagdoek. Ook mensen die zelf fysieke beperkingen hebben, kunnen dragen en kunnen bij haar terecht voor advies.

Gezinsdag

In september zal er weer een Gezinsdag worden georganiseerd en wel op 17 september. De locatie wordt indien mogelijk bekend gemaakt tijdens de Algemene Ledenvergadering.

Overige bijeenkomsten

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 2016 is opgesteld.