



Vereniging  
**Afwijkende  
Heupontwikkeling**

► Postbus 1143 - 3860 BC NIJKERK

**Jaarverslag 2017**

**&**

**Werkplan 2018**

## **Colofon (per 01-01-2018)**

### **Bestuur** ([bestuur@heupafwijkingen.nl](mailto:bestuur@heupafwijkingen.nl))

Voorzitter: Tom Nederveen

Secretaris: Renske Pereboom

Penningmeester: Tom Nederveen

Algemeen bestuurslid: Merel van Veen - Wagensveld

Algemeen bestuurslid: Jorine Krijgsman

Algemeen bestuurslid: Mandy Poldervaart - Van den Oever

Algemeen bestuurslid: Myrte Janssen

### **Secretariaatsadres**

Postbus 1143

3860 BC Nijkerk

Telefoon: 033 247 14 64

E-mail: [bureau@heupafwijkingen.nl](mailto:bureau@heupafwijkingen.nl)

### **Algemene contactgegevens**

E-mail: [info@heupafwijkingen.nl](mailto:info@heupafwijkingen.nl)

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

Twitter: [www.twitter.com/Heupafwijkingen](https://www.twitter.com/Heupafwijkingen)

Facebook: [www.facebook.com/heupafwijkingen](https://www.facebook.com/heupafwijkingen)

Facebookgroep voor ouders van jonge kinderen met heupdysplasie / heupluxatie:

[www.facebook.com/groups/heupdysplasiebijjongekinderen](https://www.facebook.com/groups/heupdysplasiebijjongekinderen)

Facebookgroep voor tieners en volwassenen met heupdysplasie:

[www.facebook.com/groups/heupdysplasie](https://www.facebook.com/groups/heupdysplasie)

Facebookgroep voor mensen met impingement / FAI:

[www.facebook.com/groups/impingement](https://www.facebook.com/groups/impingement)

Facebookgroep voor ouders van kinderen met de ziekte van Perthes:

[www.facebook.com/groups/ziektevanperthes](https://www.facebook.com/groups/ziektevanperthes)

Facebookgroep voor ouders van en tieners met epifysiolyse:

[www.facebook.com/groups/epifysiolyse](https://www.facebook.com/groups/epifysiolyse)

Facebookgroep voor tieners met een heupafwijking:

[www.facebook.com/groups/heupafwijkingtieners](https://www.facebook.com/groups/heupafwijkingtieners)

**Redactie Heupge(w)richt:** Jeanet Huijgen, Jorine Krijgsman, Renske Pereboom, Merel van Veen-Wagensveld.

**Verzending Heupge(w)richt:** Janny Wigmans (tot en met juni) / FBPN (vanaf juni)

**Ledenadministratie:** Jeanet Huijgen (FBPN)

**Webredacteur:** Renske Pereboom

**Webmaster:** Harry Dietz (Papermate)

### **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?"

### **Leden**

€ 5,-

### **Niet-leden**

€ 7,50

"Tessa in het ziekenhuis"

€ 3,50

€ 5,-

"Heupdysplasie bij jonge kinderen"

€ 5,-

€ 7,50

"Heupdysplasie bij tieners en volwassenen"

€ 5,-

€ 7,50

"Heupge(w)richt" (per exemplaar)

€ 3,-

€ 3,-

## **Jaarverslag 2017**

### **Inleiding en leeswijzer**

In dit jaarverslag blikt het bestuur van de Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling (VAH) terug op het jaar 2017. Dit gebeurt achtereenvolgens door te kijken naar het ledenbestand, de werkzaamheden van het bestuur, de informatievoorziening en de activiteiten voor lotgenotencontact in 2017. Aansluitend wordt in het werkplan een overzicht gegeven van de plannen voor 2018.

Dit jaarverslag en werkplan zijn samengesteld door secretaris Renske Pereboom en goedgekeurd door het volledige bestuur. De 'Verkorte balans 2017' is separaat te downloaden van de website en verstrekt de belangrijkste informatie uit de jaarrekening. Het volledige financiële accountantsrapport kan worden opgevraagd door een e-mail te sturen naar [bureau@heupafwijkingen.nl](mailto:bureau@heupafwijkingen.nl). Het wordt dan digitaal toegestuurd.

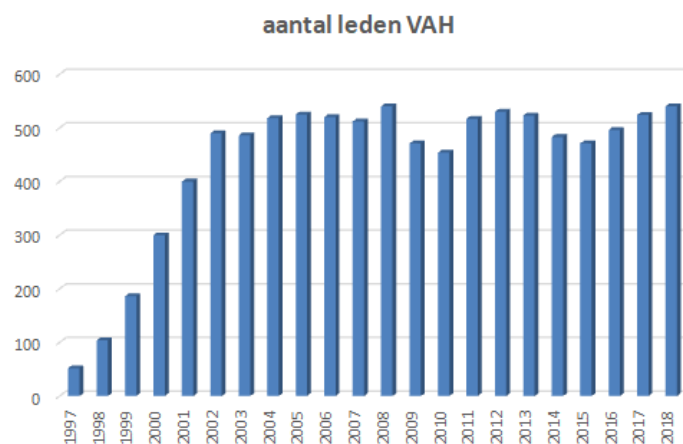
Op 26 mei 2018 wordt dit jaarverslag samen met de jaarrekening tijdens de Algemene Ledenvergadering ter goedkeuring voorgelegd aan de aanwezige leden en zal worden gevraagd het bestuur decharge te verlenen.

### **Leden en donateurs**

Het aantal leden is in 2017 voor het derde jaar op rij gestegen. Op 1 januari 2017 had de VAH 524 leden, een jaar later was dit gestegen naar 540. Dit is het hoogste ledenaantal sinds de oprichting van de vereniging. De voortdurende stijging kan worden verklaard door het groter wordende bereik van de vereniging als gevolg van een toename van het aantal artsen dat naar de vereniging verwijst. Ook 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, dragen bij aan het vergroten van de reikwijdte van de werkzaamheden van de vereniging. Daarnaast is per 1 juli 2016 ingevoerd dat een advies op maat alleen nog wordt gegeven aan leden.

Net als voorgaande jaren was op 1 september 2017 het ledenaantal hoger, namelijk 570. Dit heeft te maken met de mensen die in 2017 nog wel betaalden, maar vervolgens per 1 januari 2018 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 2017 gedaald van 18 naar 15. Hiervoor is geen duidelijke verklaring, anders dan dat er niet actief donateurs worden geworven.



**Figuur 1 Ledenaantal op 1 januari**

De samenstelling van het ledenbestand is lang nagenoeg gelijk gebleven, maar is de laatste jaren aan het veranderen. Na de statutenwijziging is ook de wijze van registreren van leden veranderd. Voorheen werd geregistreerd in vijf groepen: 'ouders van jonge kinderen', 'ouders van tieners', 'volwassen patiënten', 'professionals' en 'overige belangstellenden'. Omdat dit niet inzichtelijk maakt om welke aandoening het gaat, is in de loop van 2017 een nieuwe indeling toegepast op het gehele ledenbestand. Omdat daar nog geen vergelijking met voorgaande jaren mee te maken is, laten we beide indelingen zien. Door afronding kan het zijn dat het totaal geen 100 is.

**Tabel 1 Indeling ledenbestand in 5 groepen (%)**

	<b>2014</b>	<b>2015</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>	<b>2018</b>
Ouders van jonge kinderen	64	63	62	60	57
Ouders van tieners	4	3	4	4	5
Volwassen patiënten	26	27	28	31	34
Professionals	2	2	2	2	2
Overige belangstellenden	4	4	3	2	2

**Tabel 2 Indeling ledenbestand naar aandoening (%)**

	<b>2018</b>
Ouders van kind met DDH	57
Volwassene met DDH	36
Heupimpingement (F.A.I.)	1
Ziekte van Perthes	1
Andere heupafwijking	2
Geen heupafwijking	3

De daling van het percentage ouders van jonge kinderen zien we al een aantal jaar achter elkaar. In de praktijk zien we dat er bij ouders meer weerstand is tegen lid worden dan bij mensen die zelf een heupafwijking hebben. De Facebookgroep voor ouders van jonge kinderen met heupdysplasie is de meest actieve groep, maar we zien dat de vragen die telefonisch, via e-mail en via sociale media aan ons worden gesteld inmiddels meer bij volwassen patiënten vandaan komen dan van ouders, zie ook bladzijde 10. Dit is voor het eerst in de geschiedenis van de vereniging.

## **Bestuur**

### **Wijzigingen**

In de Algemene Ledenvergadering (ALV) van 2017 trad Anne-Marie van der Linde af als algemeen bestuurslid. Zij is vijf jaar bestuurslid geweest en was in die rol onder andere lid van de redactie van Heupge(w)richt. Op voordracht van het bestuur zijn Mandy Poldervaart - Van den Oever en Myrte Janssen tijdens de ALV benoemd tot algemeen bestuurslid.

### **Activiteiten in 2017**

Het bestuur is viermaal bijeen geweest voor een bestuursvergadering. Dit gebeurde in wisselende samenstellingen omdat het niet altijd lukte data te vinden waarop iedereen aanwezig kon zijn. Daarnaast waren Jorine Krijgsman en Merel van Veen - Wagenveld enige tijd met zwangerschapsverlof.

Tot en met 2016 werd de Landelijke Contactdag, met lezingen en de gelegenheid tot lotgenotencontact, gecombineerd met de Algemene ledenvergadering (ALV) in het voorjaar en vond de Gezinsdag, een dagje uit combineren met lotgenotencontact, plaats in het najaar. In 2017 besloot het bestuur dit om te draaien omdat er alleen een Landelijke Contactdag voor volwassenen met heupdysplasie zou worden georganiseerd. De Algemene Ledenvergadering moet toegankelijk zijn voor alle leden, maar de kans

werd klein geacht dat leden uit andere groepen speciaal voor een vergadering van een half uur zouden komen. Daarom koos het bestuur ervoor om de Gezinsdag, waar alle leden heen kunnen, in het voorjaar te organiseren en te combineren met de ALV.

### ***Algemene Ledenvergadering***

Op 13 mei vond de Algemene Ledenvergadering (ALV) plaats. Op bladzijde 19 vind je een verslag van deze bijeenkomst.

### ***Gezinsdag***

Op 13 mei was ook de Gezinsdag in het Nederlands Openluchtmuseum in Arnhem. Op bladzijde 19 lees je het verslag.

### ***Landelijke Contactdag***

Op 30 september zou de Landelijke Contactdag in het teken staan van de Ganz-osteotomie. Dr. Minne Heeg van het Wilhelmina Ziekenhuis te Assen zou een lezing geven over deze operatie en fysiotherapeut Jan-Frederik Harder uit datzelfde ziekenhuis zou ingaan op de pre- en post-operatieve revalidatie. Helaas waren er ondanks onze inspanningen en een advertentiecampaagne op Facebook (zie bladzijde 11) onvoldoende aanmeldingen om de dag door te laten gaan.

### ***Richtlijnontwikkeling***

De afgelopen jaren heeft het bestuur zich bezig gehouden met de ontwikkeling van twee richtlijnen.

#### *Screening door de Jeugdgezondheidszorg*

In 2014 werd de VAH betrokken bij de knelpuntenanalyse ten behoeve van een nog te ontwikkelen 'richtlijn dysplastische heupontwikkeling' voor de Jeugdgezondheidszorg (JGZ) om de screening op dysplastische heupontwikkeling te verbeteren. In de zomer van 2015 werd de ontwikkeling van deze richtlijn toegekend aan de Universiteit Twente en TNO. De eerste werkgroepbijeenkomsten vonden plaats in de laatste maanden van 2015. In 2016 zijn er nog twee bijeenkomsten geweest en hebben er twee schriftelijke commentaarrondes plaatsgevonden.

In 2017 volgde de praktijktest en aansluitend daarop nog een laatste schriftelijke commentaarronde. Op 13 november 2017 is de richtlijn geautoriseerd door de Richtlijn Advies- en Autorisatie Commissie voor gebruik in de JGZ. In januari 2018 is de richtlijn verschenen. Namens de VAH waren Renske Pereboom en Merel van Veen-Wagensveld lid van de werkgroep. Het bestuur is tevreden over de wijze waarop onze inbreng is opgenomen in de richtlijn en dat er daardoor ruimschoots aandacht is voor ouders.

#### *Behandelrichtlijn*

Al snel na de oprichting van de vereniging werd duidelijk dat er in Nederland veel verschillende behandelmethoden zijn als het gaat om de behandeling van dysplastische heupontwikkeling. Dat leidt niet zelden tot onrust bij ouders, bijvoorbeeld doordat zij bij anderen horen over een andere behandeling danwel omdat ze van verschillende artsen verschillende adviezen krijgen. Om die reden is de VAH voorstander van het ontwikkelen van een behandelrichtlijn.

In 2014 heeft het bestuur samen met de Werkgroep Kinderorthopaedie (WKO) een brief gestuurd naar Commissie Kwaliteit van de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV) met het verzoek te gaan werken aan het ontwikkelen van zo'n richtlijn. Begin 2015 werd duidelijk dat er op dat moment geen middelen waren, maar werd toegezegd er in 2017 opnieuw naar te kijken. Omdat er in de loop van 2017 nog geen nieuws was, heeft het bestuur de commissie in oktober nogmaals een brief gestuurd met het verzoek de aanvraag uit 2014 opnieuw te beoordelen. Daarbij is ook gewezen op het nieuwe DDH-protocol dat de WKO eind 2016 vaststelde. In de eerste helft van 2018 verwacht het bestuur meer informatie te ontvangen over wat er mogelijk is op dit gebied.

### **Overkoepelende en samenwerkende organisaties**

Voorzitter Tom Nederveen bezocht bij PGOsupport een aantal bijeenkomsten over kleine patiëntenorganisaties (pgo's). In februari 2016 is de startnotitie 'Netwerk nieuwe stijl' gepresenteerd onder het motto 'Kleine PG-organisaties die groots samenwerken aan een gezamenlijke toekomst, met behoud van eigen identiteit en authenticiteit'. In april 2017 was helaas de laatste netwerkbijeenkomst bij PGOsupport. Men kwam tot de conclusie dat het op deze manier niet werkte: van netwerken was geen sprake en de deelnemers waren te veel eenzijdig gericht op de eigen patiëntenorganisatie. PGOsupport beraadt zich over deze situatie en wil in 2018 met andere voorstellen komen.



In oktober 2017 heeft Tom bij PGOsupport een bijeenkomst met als onderwerp Vrijwilligersmanagement bijgewoond.

Bij het Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland (FBPN) was hij aanwezig bij twee vergaderingen van het bestuur en de deelnemende organisaties (DO's). Een van deze bijeenkomsten was de jaarvergadering waarin het jaarverslag en de financiële situatie van FBPN werden besproken. Daarnaast heeft hij een gesprek gehad met de locatiedirecteur naar aanleiding van een ingevulde enquête over het reilen en zeilen van FBPN. Net als in voorgaande jaren kon hij volle tevredenheid uitspreken omtrent de geleverde diensten.

Als penningmeester heeft Tom een aantal keer contact gehad met het ministerie van Volksgezondheid, Wetenschap en Sport (VWS) over de subsidie voor 2017. Een aantal posten moest worden doorgeschoven naar 2018. In eerste instantie werd dit afgewezen door het ministerie, maar na divers mailverkeer en goede onderbouwing is er tot slot toestemming verleend.

Secretaris Renske Pereboom had in januari een conference call met twee trainers naar aanleiding van een in 2016 gevolgde cursus 'lotgenotencontact op social media' bij PGOsupport.

Anne-Marie van der Linde en Renske Pereboom hadden in januari een gesprek bij Noordhoff Uitgevers om te kijken of er een samenwerking kon worden opgestart voor het maken van voorlichtingsvideo's voor ouders van jonge kinderen met heupdysplasie. Meer informatie hierover is te lezen op bladzijde 23.

### **Medische Adviesraad (MAR)**

Net als in 2016 is er in 2017 geen bijeenkomst met de MAR geweest. Wel zijn de leden van de MAR gedurende het jaar 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.

Daarnaast is Renske Pereboom in mei op bezoek geweest bij drs. Bessems om te praten over een aantal kinderorthopaedische afwijkingen ten behoeve van het uitbreiden van de informatie op de website (zie ook bladzijde 14 en bladzijde 22).

Op 25 september waren Jorine Krijgsman en Mandy Poldervaart aanwezig bij een bijeenkomst van het Radboudumc in Nijmegen. Het doel van de bijeenkomst was om meer te weten te komen over de behoeften van 'jonge patiënten met heupklachten' (jonger dan 50 jaar) om daar in de toekomst beter op in te kunnen spelen. Vanuit de VAH denken we op de achtergrond mee en geven indien gevraagd onze mening.

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.

Op 2 maart werd het Kinderorthopedisch Centrum Amsterdam (KOCA), een samenwerking tussen OLVG, VUmc en AMC, geopend met een symposium voor jeugdartsen, huisartsen, kinderfysiotherapeuten en andere geïnteresseerden. Sprekers waren kinderorthopeden uit de drie ziekenhuizen, andere zorgverleners en een aantal vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen. Renske Pereboom informeerde de aanwezigen over het werk van de VAH en over de toen nog in ontwikkeling zijnde JGZ-richtlijn.

### **Werkgroep Kinderorthopaedie (WKO)**

De WKO, onderdeel van de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV), bestaat uit kinderorthopeden uit verschillende ziekenhuizen in Nederland. Zij komen een aantal keer per jaar bijeen om van elkaar te leren, de laatste ontwikkelingen te bespreken en indien nodig te overleggen over de behandeling van patiënten waarvoor een standaardbehandeling geen optie is.

In 2016 heeft de WKO zich daarnaast bezig gehouden met het vaststellen van het zogenaamde 'DDH-protocol' waarin de behandeling van heupdysplasie en heupluxatie zijn vastgelegd. In Heupge(w)richt 79 (maart 2017) stond een artikel waarin wordt uitgelegd wat dit protocol inhoudt en wat er aan vooraf ging.

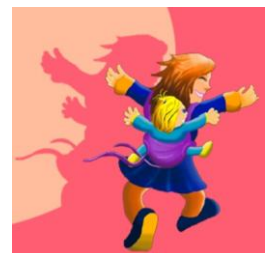
In september organiseerde de WKO een DDH-dag waar ook het bestuur van de VAH voor werd uitgenodigd. Dat was met vier bestuursleden (Jorine Krijgsman, Tom Nederveen, Renske Pereboom en Mandy Poldervaart) aanwezig. Er werden meerdere presentaties gegeven over diverse aspecten van de behandeling van dysplastische heupontwikkeling of developmentaal dysplasia of the hip (DDH). Ook werd over een deel van het DDH-protocol gediscussieerd om daar nadere details over af te spreken. Namens de VAH hield Renske Pereboom een korte presentatie over het werk van de vereniging en het belang van samenwerking met artsen.

Het bestuur van de VAH is ontzettend blij met de ontwikkeling van het protocol en bedankt de WKO voor de gelegenheid de aanwezige kinderorthopeden op de DDH-dag te laten kennismaken met de VAH.

### **Overige contacten**

De contacten met **Kiek Hip Wear** zijn in 2017 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.

**Draagconsulente** Cynthia Groenveld-Breebaart van 'Ik draag je graag' is actief in de Facebookgroep voor ouders van kinderen met heupdysplasie 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.



Op verzoek van de redactie van het magazine '**Zorg voor Beweging**' is in een aantal Facebookgroepen een oproep geplaatst om bijdragen in te sturen voor een kinderpagina in de editie van 2018. Dit heeft helaas geen resultaat opgeleverd.

### **Voucherproject**

Fonds PGO, de subsidieverstrekker van het ministerie van Volksgezondheid, Wetenschap en Sport (VWS), verstrekt sinds een aantal jaar ook vouchers aan alle organisaties die een zogenaamde instellingssubsidie ontvangen. Zo'n voucher is € 18.000 waard en kan

worden ingezet voor een project naar keuze. Voorwaarde om met een project te starten is onder andere dat er tenminste zeven organisaties 'mee doen' (hun voucher inzetten voor dit project).

In 2013 heeft de VAH de voucher ingezet voor het project 'VEEL betere kwaliteit van zorg' waarbij 'VEEL' staat voor 'Verkenning, Erkenning, Ervaringen Leiden (tot betere kwaliteit)'. Met behulp van enquêtes onder de achterban van de verschillende organisaties en door ziekenhuizen te bevragen over de door hen geleverde zorg op een bepaald gebied wilde men de kwaliteit van de zorg en de tevredenheid van de patiënten meten.

Dit project werd gesteund door acht organisaties, waarbij Freya de zogenaamde 'pervoerder' was: deze organisatie had de leiding en eindverantwoordelijkheid over het project. Omdat er bij de VAH geen capaciteit was om deel te nemen aan het project waren we een passieve deelnemer. Dat wil zeggen dat we op de hoogte werden gehouden van de ontwikkelingen en dat we eventuele uitkomsten die voor ons interessant kunnen zijn ook mogen inzien, maar dat we zelf geen onderzoek hebben gedaan.

Begin 2016 is een nieuwe ronde voucherprojecten van start gegaan waarbij de Endometriose Stichting het stokje van Freya heeft overgenomen om het project 'VEEL 2 do' van start te laten gaan. Hierbij wordt het onderzoek uit het vorige project voortgezet en uitgebreid. Ook bij dit project is de VAH een passieve partner.

In 2017 heeft de VAH geen bijeenkomsten bezocht of op een andere manier iets gedaan met dit project. In 2018 zullen de actieve deelnemers hun projecten afronden. Daarna stopt de uitgifte van vouchers door het ministerie.

### **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. Het bestuur had als doel dit in 2017 te doen, maar dit is niet gelukt. Het is daarom opgenomen in het werkplan 2018 (zie ook bladzijde 21).

### **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](mailto:info@heupafwijkingen.nl) en [bureau@heupafwijkingen.nl](mailto:bureau@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 kwamen alleen uren die worden besteed aan 'informatievoorziening' en 'lotgenotencontact' nog in aanmerking voor vergoeding vanuit de subsidie. Daarnaast mogen sinds 2017 de kosten van bestuursondersteuning (bijvoorbeeld vergaderingen) en vrijwilligerskosten uit de subsidie worden betaald. 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 2017.

**Tabel 3 Urenverantwoording FBPN**

Activiteit	Begroting uren	Realisatie uren	%
E-mail (90% subsidiabel)	30	28	13
Telefoon (90% subsidiabel)	12	13	6
Bestellingen	2	2	1
Media	25	28	13
Evenementen	50	25	12
Ondersteuning bestuur	22	38	18
<b>Subtotaal subsidiabele posten</b>	<b>141</b>	<b>134 (waarvan 4 niet subsidiabel)</b>	<b>63</b>
Administratie	4	4	2
Financiële administratie	16	19	9
Ledenadministratie	55	49	23
Managementinformatie	4	2,3	1
Opruimen / archief	2	1,8	1
Post	1	0	0
Vergadering / bespreking	12	2	1
<b>Totaal</b>	<b>235</b>	<b>212</b>	<b>100</b>

Omdat het aantal werkelijk gemaakte uren afwijkt van het aantal begrootte uren krijgen we te maken met de '7%-regeling': we mogen 7% afwijken van de begroting. Dit betekent dat we voor 219 uur moeten betalen. Het lagere aantal gemaakte uren is onder andere te verklaren door de soepel verlopen (voorbereiding) van de Gezinsdag in mei, het annuleren van de bijeenkomst over de Ganz-osteotomie in september en minder werk aan de ledenadministratie en het beantwoorden van e-mail. Dat een aantal posten meer uren vroeg, heeft daardoor geen negatief effect op het totaal aantal uren.

Het opmaken van de jaarrekening (balans en staat van baten en lasten) wordt op verzoek van het bestuur gedaan door 's:fact fiscaliteiten & accountancy' 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 bij een familie in Aalten en bij FBPN in Nijkerk. Daar zijn ook de draagzakken opgeslagen.

### **Autostoeltjes**

In 2017 is er 1 autostoeltje uitgeleend. Dit lage aantal heeft vooral te maken met de Hip Safety Service van Maxi-Cosi (zie ook bladzijde 7 onder 'Overige contacten'). 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 2017 niet uitgeleend.

## Informatievoorziening

Hieronder wordt ingegaan op de manieren waarop de informatievoorziening in 2017 heeft plaatsgevonden.

### **Telefooncontact**

In 2017 is er 21 keer telefonisch contact opgenomen met FBPN over allerlei onderwerpen. In 2016 was dit 25 keer en in 2015 werd er 46 gebeld. Een verklaring voor de daling in het aantal telefoontjes is dat een groot deel van de contacten inmiddels rechtstreeks via Facebook gaat, zie ook bladzijde 11 voor meer informatie hierover. De vragen zijn beantwoord door de medewerkers van FBPN en diverse bestuursleden.

### **E-mail**

De e-mail die binnenkomt via [info@heupafwijkingen.nl](mailto:info@heupafwijkingen.nl) wordt beantwoord door Jeanet Huijgen. Er zijn 39 (2016: 33) berichten binnen gekomen met vragen die zij niet direct kon beantwoorden, waarbij 14 berichten (2016: 15) van ouders van jonge kinderen met een heupafwijking kwamen, 17 berichten (2016: 16) van volwassenen met een heupafwijking en 8 (2016: 2) over overige onderwerpen gingen. De vragen zijn beantwoord door Renske Pereboom.

Naast bovenstaand adres heeft de VAH nog een aantal andere e-mailadressen. In tabel 4 staat een overzicht van deze adressen en de daar aan gekoppelde ontvangers.

**Tabel 4 Overzicht e-mailadressen**

<b>E-mailadres</b>	<b>Ontvanger(s)</b>
<a href="mailto:admin@heupafwijkingen.nl">admin@heupafwijkingen.nl</a>	Harry Dietz
<a href="mailto:bestellingen@heupafwijkingen.nl">bestellingen@heupafwijkingen.nl</a>	Jeanet Huijgen
<a href="mailto:bestuur@heupafwijkingen.nl">bestuur@heupafwijkingen.nl</a>	Tom Nederveen Renske Pereboom Anne-Marie van der Linde (tot mei 2017) Merel van Veen-Wagensveld Jorine Krijgsman Mandy van den Oever (vanaf april 2017) Myrte Janssen (vanaf april 2017)
<a href="mailto:bureau@heupafwijkingen.nl">bureau@heupafwijkingen.nl</a>	Jeanet Huijgen
<a href="mailto:info@heupafwijkingen.nl">info@heupafwijkingen.nl</a>	Jeanet Huijgen
<a href="mailto:ledenadm@heupafwijkingen.nl">ledenadm@heupafwijkingen.nl</a>	Jeanet Huijgen
<a href="mailto:penningsmeester@heupafwijkingen.nl">penningsmeester@heupafwijkingen.nl</a>	Tom Nederveen
<a href="mailto:redactie@heupafwijkingen.nl">redactie@heupafwijkingen.nl</a>	Jeanet Huijgen Jorine Krijgsman (vanaf april 2017)
<a href="mailto:secretaris@heupafwijkingen.nl">secretaris@heupafwijkingen.nl</a>	Renske Pereboom
<a href="mailto:verhuur@heupafwijkingen.nl">verhuur@heupafwijkingen.nl</a>	Jeanet Huijgen
<a href="mailto:voorzitter@heupafwijkingen.nl">voorzitter@heupafwijkingen.nl</a>	Tom Nederveen
<a href="mailto:webmaster@heupafwijkingen.nl">webmaster@heupafwijkingen.nl</a>	Harry Dietz

## **Facebook**

In september 2014 zijn we gestart met onze Facebookpagina en twee besloten Facebookgroepen: 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). Tijdens de voorbereiding van de statutenwijziging zijn ook groepen aangemaakt voor ouders van kinderen met de ziekte van Perthes en voor tieners (en hun ouders) met epifysiolyse. In september 2017 is een aparte groep voor tieners met een heupafwijking gemaakt. Het doel van deze groep is tieners de mogelijkheid bieden hun verhaal te delen met leeftijdsgenoten zonder dat hun ouders meelesen. In alle groepen vindt lotgenotencontact plaats en worden vragen beantwoord, al moet worden opgemerkt dat de nieuwste drie groepen nog niet heel actief zijn. Voor meer informatie over de Facebookgroepen zie bladzijde 17.

De in september 2014 gemaakte Facebookpagina wordt door steeds meer mensen gevonden. Hier worden informatieve berichten geplaatst, oproepen gedaan, nieuwe berichten van de website gedeeld en wordt men op de hoogte gehouden van de laatste ontwikkelingen bij de VAH. Op 1 januari 2017 had de Facebookpagina 523 'likes'. Een jaar later was dit 710.



**Tabel 5 Facebooklikes op 1 januari**

	<b>2015</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>	<b>2018</b>
<b>Aantal likes</b>	135	312	523	710

De toename van het aantal likes verliep gelijkmatig, met een piek in juni toen een artikel werd gedeeld over het dragen van kinderen in een draagdoek of draagzak. Het gros van de mensen die de pagina volgen, zijn vrouwen (92%). Van hen is 36% tussen de 25 en 34 jaar oud. 31% is tussen de 35 en 44 jaar. (Gebaseerd op door henzelf ingevoerde gegevens op Facebook, peildatum 24 april 2018.)

De Facebookpagina werd in 2017 beheerd door Renske Pereboom en Merel van Veen-Wagensveld. Merel zorgde voor de planning van berichten, Renske reageerde waar nodig op reacties en berichten die via de pagina binnen kwamen. In de loop van het jaar werd ook Mandy Poldervaart beheerder. Zij nam de taken van Merel over toen die met zwangerschapsverlof ging.

In aanloop naar de Gezinsdag op 13 mei zijn tussen 26 april en 3 mei advertenties geplaatst om de dag onder de aandacht te brengen van mensen die de pagina niet volgen. De advertenties zijn gezien door bijna 74.000 mensen. De campagne heeft € 100,- gekost.

Van 28 augustus tot 17 september zijn er advertenties geplaatst op Facebook om de Landelijke Contactdag over de Ganz-osteotomie onder de aandacht te brengen. De advertenties zijn gezien door 3.460 mensen en hebben € 87,68 gekost. In verband met het annuleren van de bijeenkomst is de campagne vroegtijdig gestaakt.

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 ook over individuele behandelingen en praktische zaken. 45 keer heeft dit geleid tot een telefoongesprek.

Deze gesprekken zijn als volgt verdeeld over de verschillende heupaandoeningen:

- Ouder van een jong kind met dysplastische heupontwikkeling: 14
- Ouder van een tiener met dysplastische heupontwikkeling: 3

- Volwassene met dysplastische heupontwikkeling: 20
- Ouder van een kind met de ziekte van Perthes: 1
- Volwassene met heupimpingement (F.A.I.): 2
- Volwassene met protrusio acetabuli: 2
- Overige: 3.

### **Website**

In januari 2014 lanceerden we een volledig vernieuwde website die in de loop van het jaar ook geschikt werd gemaakt voor gebruik op mobiele devices. Desondanks bleef de vindbaarheid op Google teleurstellend laag en werd de website vaak pas op de tweede pagina van de zoekresultaten weergegeven. Om onze reikwijdte te vergroten, maken we sinds maart 2015 gebruik van Google Adwords. Dit heeft geen invloed op de positie in de Google zoekresultaten, maar omdat advertenties op opvallende plekken op de pagina met zoekresultaten worden geplaatst, heeft het wel effect op het aantal bezoeken aan de website. Tabel 6 laat zien dat het aantal bezoeken op de website flink is toegenomen.

**Tabel 6 Totaal aantal bezoekers website**

	<b>2013</b>	<b>2014</b>	<b>2015</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>
<b>Aantal bezoeken</b>	23.699	23.184	55.714	72.666	88.094
<b>Aantal unieke bezoekers</b>	16.612	14.845	43.784	56.527	68.255
<b>Aantal bezochte pagina's</b>	130.913	104.951	228.714	251.430	293.251

Op vrijdag 2 juni zagen we een forse piek in het aantal bezoekers. Op de andere vrijdagen in juni hadden we rond de 200 bezoekers per dag. Op 2 juni werd de website bezocht door 629 mensen. Dit is terug te leiden naar het plaatsten van een artikel over [het dragen van jonge kinderen](#). De link werd op Facebook veel gedeeld. Van de in totaal 629 bezoekers kwamen er 373 via social media.



**Figuur 2 Aantal bezochte pagina's website per dag**

### **Kanalen**

Bij het analyseren van de bezoekersaantallen wordt onderscheid gemaakt tussen verschillende kanalen. Mensen die via Google advertenties op de website terecht komen, vallen in de categorie 'paid search'. Kom je via de zoekresultaten van Google dan val je in de groep 'organic search'. Heb je de website opgeslagen in je favorieten en kom je op die manier naar de website dan valt je bezoek in de groep 'direct'. Bezoeken via berichten op Facebook, Twitter of andere sociale media horen bij de groep 'social' en kom je via een link op een andere website dan valt je bezoek in de categorie 'referral'.

**Tabel 7 Bron bezoeken website (% van totaal aantal paginaweergaven)**

	<b>2014</b>	<b>2015</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>
<b>Organic search</b>	52,75	62,96	32,59	34,83
<b>Paid search</b>	0	11,52	47,87	52,41
<b>Direct</b>	18,53	10,78	8,41	7,44
<b>Referall</b>	24,88	11,33	3,74	1,30
<b>Social</b>	3,83	3,40	7,38	4,02

In tabel 7 is te zien dat meer dan de helft van de bezoeken in 2017 voortkwam uit een advertentie op Google. Ondanks flinke inspanningen om ook via Facebook en Twitter

bezoekers de website te laten bezoeken is dit in 2017 toch gedaald. Mogelijk heeft de werking van het algoritme van Facebook hiermee te maken. Facebook bemoeit zich actief met wat gebruikers te zien krijgen en verandert regelmatig instellingen. Dit maakt het lastig om altijd optimaal gebruik te maken van het platform. Ook het aantal websites dat naar ons verwijst is de laatste jaren flink gedaald. Dit is een aandachtspunt voor de toekomst.

### **Google Adwords**

Voor het gebruik van Google Adwords ontvangen we 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 (\$329,- per dag) voor Google Adwords biedt. Omdat de VAH een ANBI is, kan er gebruik worden gemaakt van deze dienst.

Omdat het effect van de advertenties afhangt van de manier waarop ze worden ingesteld, hebben we het beheren van het advertentieaccount in 2017 uitbesteed aan Stichting MEO. Deze stichting biedt in een leerwerkbedrijf jongeren met een beperking als AD(H)D of autisme de kans om ervaring op te doen met bijvoorbeeld grafische vormgeving, online marketing, webdesign en andere diensten. Ons account wordt beheerd door Lars Grijpma en Max van der Burght. Vanuit het bestuur heeft Renske Pereboom af en toe overleg over de gang van zaken en de resultaten.

In 2017 is \$56.523,61 van het totale budget van \$120.085,- besteed. Dit is een kleine \$10.000,- meer dan in 2016.

**Tabel 8 Besteding budget Google Adwords (in \$ per jaar)**

	<b>2015</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>
<b>Besteding Google Adwords</b>	30.440,15	48.291,21	56.523,61

In Google AdWords is één campagne aangemaakt met daarin twaalf 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. Elke advertentiegroep bevat tientallen zoekwoorden.

Tabel 9 laat zien hoe vaak de advertenties getoond zijn als er op Google werd gezocht naar zoekwoorden die gelinkt zijn aan de advertenties en hoe vaak er op een advertentie is geklikt. Over het algemeen wordt gesteld dat je moet streven naar een Click Trough Rate (CTR) die hoger is dan 1%.

**Tabel 9 Bezoekers website via advertenties**

<b>Jaar</b>	<b>2015</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>
<b>Vertoningen</b>	763.241	987.472	951.167
<b>Klikken</b>	24.151	34.492	46.022
<b>CTR (%)</b>	3,16	3,5	4,84

Hoewel het aantal vertoningen in 2017 iets is gedaald, zijn zowel het aantal klikken als de CTR fors gestegen. Dit laat zien dat de advertenties beter zijn ingesteld dan in 2016.

### **Sociale media**

In 2016 zijn we begonnen met het structureel plaatsen van berichten op de Facebookpagina en Twitter om het aantal bezoekers via sociale media te verhogen. In 2017 hebben we dit doorgezet. Dit doen we niet alleen om meer mensen de website te

laten bezoeken, maar ook omdat we op deze manier een betere plaatsing krijgen in de zoekresultaten van Google en dat blijft belangrijk voor ons bereik. Mensen die een zogenaamde add-blocker gebruiken, zien de advertenties op Google niet en moeten het doen met onze 'organische positie' op Google. Daarvoor geldt: hoe hoger, hoe beter.

**Tabel 10 Bezoekers website via overige bronnen**

Categorie / jaar	2015	2016	2017
Andere websites	6.315	2.721	1.145
Direct	6.008	6.114	6.555
Sociale media	1.893	5.362	3.539

Andere websites die naar ons verwijzen zijn onder andere gezondheid.be, hetwcz.nl, patiëntenvereniging.startpagina.nl, zwangerschapspagina.nl, forum.viva.nl, duckduckgo.com, kijkopontwikkeling.nl en oudersvanu.nl.

De website wordt bijgehouden door Renske Pereboom, ondersteund door Harry Dietz van Papermate voor de technische werkzaamheden.

### **Digitale nieuwsbrief**

In november 2017 zijn we gestart met het verzenden van een digitale nieuwsbrief. Hiermee hopen we bezoekers van de website langer aan ons te binden zonder dat ze meteen lid moeten worden om informatie te ontvangen. De nieuwsbrief wordt vier tot zes keer per jaar verzonden en besteed aandacht aan op dat moment relevante onderwerpen.

De eerste nieuwsbrief is naar 16 mensen verzonden.

### **Vernieuwen website**

Het bestuur wilde in 2017 een aantal veranderingen aan de website realiseren. Helaas is dit niet gelukt.

### **Inhoudelijke informatie**

Aansluitend op de uitbreiding van de doelgroep is het noodzakelijk meer informatie te gaan plaatsen over de verschillende aandoeningen. Dit vraagt om een nieuwe indeling van het deel 'Alles over heupafwijkingen'. Ook wordt de al bestaande informatie herzien. De bedoeling was dit in 2017 uit te voeren. Er is voorbereidend werk voor gedaan, maar de definitieve uitwerking is helaas nog niet klaar. Het streven is dit in 2018 wel voor elkaar te krijgen, zie ook bladzijde 22.

### **Brochures**

De informatie uit de verschillende brochures willen we verwerken in de informatie op de website: de medische informatie op het openbare deel, de praktische informatie op het ledendeel. Ook dit is in 2017 helaas niet gelukt en komt daarom weer terug in het werkplan 2018, zie bladzijde 16.

### **Illustraties**

Illustraties kunnen ter ondersteuning veel toegevoegde waarde bieden op een pagina met informatie. Ook maakt het tekst vaak plezierig leesbaar als er ook beeld op een pagina staat. Om die reden wil het bestuur illustraties laten maken om verschillende medische situaties uit te leggen. Het voorbereidende werk daarvoor is in 2017 gedaan in samenwerking met BuroDaan. In 2018 wordt dit afgerond, zie ook bladzijde 23 in het werkplan.



### **Voorlichtingsvideo's**

Met behulp van video's willen we voorlichting geven over het omdoen van de spreider, het verschonen van een luier bij een gipsbroek en een aantal andere veelvoorkomende onderwerpen waarvan we merken dat ouders er vragen over hebben. De bedoeling was om dit, samen met Noordhoff Uitgevers, in 2017 te realiseren, maar door de zeer volle agenda's lukte dit niet. Het voorbereidende werk is wel afgerond zodat in 2018 de uitvoerende werkzaamheden kunnen worden gedaan.

### **Foto's**

Als aanvulling op de illustraties en video's willen we ook nieuw fotomateriaal verkrijgen. Dit combineren we met het maken van de video's, vandaar dat dit nog niet gerealiseerd is. Zie voor meer informatie bladzijde 23.

### **Handleidingen**

Al jaren hebben we een handleiding voor de dr. Visserspreider en dat willen we ook voor de andere spreiders. Het realiseren van dit plan hangt samen met het maken van de foto's en is dus nog niet gebeurd. Voor 2018 staat het opnieuw op de agenda, zie ook bladzijde 23 in het werkplan.

### **Ledendeel**

Om alle informatie die we op het ledendeel willen plaatsen overzichtelijk te kunnen weergeven, moet het anders worden ingericht. Webmaster Harry Dietz heeft de voorbereidende werkzaamheden om dit te realiseren uitgevoerd en een eerste basis opgezet. Van daaruit kunnen we in 2018 verder werken.

### **Heupge(w)richt**

Ons blad Heupge(w)richt verscheen in 2017 vier maal, de nummers 79 tot en met 82. De coördinatie en eindredactie werd gedaan door Jeanet Huijgen en Jorine Krijgsman. Bestuursleden Anne-Marie van der Linde, Renske Pereboom en Merel van Veen-Wagensveld namen deel in de redactie. Daniëlle Schippers van BuroDaan verwerkte de kopij tot een geheel en deed de vormgeving.

De verzending werd tot en met nummer 80 gedaan door Janny Wigmans. Om dit te kunnen doen, werden de benodigheden elk kwartaal vanuit FBPN naar haar toe gestuurd. Vervolgens stuurde zij de overgebleven exemplaren weer naar FBPN. Hoewel de verzending van Heupge(w)richt uit de subsidie wordt betaald, kijken we toch kritisch naar de kosten die we maken. Om die omlaag te brengen en omdat ziekenhuizen zich sinds 2017 kunnen aanmelden voor het wachtkamerabonnement (zie hieronder) en de verzending daarvan apart moet van de standaardverzending heeft het bestuur besloten de verzending voortaan via FBPN te laten verlopen. We zijn Janny zeer dankbaar voor haar jarenlange hulp.

De oplage van Heupge(w)richt is 750 stuks. Wie zich voor 1 oktober aanmeldt als lid ontvangt alle tot dat moment verschenen edities van het betreffende jaar. Daarna ontvangt men alleen de decembereditie. Alle leden kunnen via het ledendeel van de website al verschenen edities downloaden. Het is ook mogelijk om een papieren exemplaar na te bestellen. In 2017 is zes keer een exemplaar van een eerder verschenen editie van Heupge(w)richt besteld. De edities die zijn besteld zijn: 1x 75 (maart 2016), 1x 76 (juni 2016), 2x 79 (maart 2017) en 2x 82 (december 2017).





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.

### **Wachtkamerabonnement**

Met ingang van 2017 bieden we ziekenhuizen de mogelijkheid om gratis 5 exemplaren van Heupge(w)richt te bestellen. Deze kunnen zij bijvoorbeeld in de wachtkamer van de polikliniek orthopedie of de gipskamer ter inzage neerleggen. In 2017 maakten 7 ziekenhuizen gebruik van deze mogelijkheid.

### **Brochures**

Er zijn in 2017 iets meer brochures verkocht dan in 2016, waarbij opvalt dat vooral het boekje 'Tessa in het ziekenhuis' aan populariteit wint. Op Facebook verwijzen we met enige regelmaat naar dit boekje omdat dit kan helpen bij het voorbereiden op een operatie. Naar de andere boekjes verwijzen we niet meer omdat deze verouderd zijn. Het doel is om de informatie uit deze boekjes, voor zover nog relevant, in de website te verwerken in het openbare deel en het ledendeel. Meer informatie hierover is te vinden in het werkplan op bladzijde 23.

Tessa in het ziekenhuis



**Tabel 11 Aantal verkochte brochures per jaar**

Brochure	2012	2013	2014	2015	2016	2017
<b>Een gipsbroek... Wat nu?</b>	22	10	4	5	4	6
<b>Heupdysplasie bij jonge kinderen</b>	9	3	7	4	8	3
<b>Tessa in het ziekenhuis</b>	8	6	7	1	6	11
<b>Heupdysplasie bij tieners en volwassenen</b>	7	2	3	8	4	4
<b>Totaal</b>	<b>46</b>	<b>21</b>	<b>21</b>	<b>18</b>	<b>22</b>	<b>24</b>

De algemene folder is in 2016 vernieuwd in verband met de statutenwijziging. Naast informatie over dysplastische heupontwikkeling staat er nu ook informatie in over de ziekte van Perthes, epifysiolyse, heupimpingement (FAI) en protrusio acetabuli (of de ziekte van Otto).

De folder is tien keer besteld. Het totaal van deze bestellingen was 280 stuks. Standaard ontvangen alle nieuwe leden een folder bij de welkomstbrief.



## 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.

### Facebook

In 2014 is de VAH gestart met een Facebookpagina: [www.facebook.com/heupafwijkingen](http://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 webpagina 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 11.



Naast de vrijwilligers in het bestuur is er nog een aantal andere vrijwilligers actief voor de VAH. Bij het beheren van de Facebookgroepen werd het bestuur in 2017 ondersteund door Anne-Marie van der Linde en Petra Koerhuis-Holsappel, waarvoor dank.

### **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 niet op een hinderlijke manier. Op 1 januari 2017 had deze groep 582 leden, een jaar later waren dit er 924. Inmiddels, eind april 2018, heeft deze groep ruim 1.000 leden.

**Tabel 12 Aantal leden 'Heupdysplasie bij jonge kinderen' op 1 januari**

	2015	2016	2017	2018
<b>Aantal leden</b>	43	240	582	924

In 2017 waren Myrte Janssen, Jorine Krijgsman, Renske Pereboom, Mandy Poldervaart en Merel van Veen-Wagensveld beheerders in deze groep. Anne-Marie van der Linde en Petra Koerhuis-Holsappel waren moderator.

[www.facebook.com/groups/heupdysplasiebijjongekinderen](http://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 2017 had de groep 389 leden, een jaar later waren dit er 594. Hoewel de meeste leden Nederlands zijn, is ook een aantal Belgische mensen lid.

**Tabel 13 Aantal leden 'Heupdysplasie bij tieners en volwassenen' op 1 januari**

	2015	2016	2017	2018
<b>Aantal leden</b>	42	180	389	594

De beheerders van deze groep waren in 2017 Myrte Janssen, Jorine Krijgsman, Renske Pereboom, Mandy Poldervaart en Merel van Veen-Wagensveld.

<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 1 januari 2017 waren er 25 leden, een jaar later waren dit er 44.

**Tabel 14 Aantal leden 'Heupimpingement' op 1 januari**

	<b>2016</b>	<b>2017</b>	<b>2018</b>
<b>Aantal leden</b>	6	25	44

De beheerders van deze groep waren in 2017 Myrte Janssen, Petra Koerhuis-Holsappel, Renske Pereboom en Mandy Poldervaart.

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

### **Facebookgroep voor ouders van kinderen met de ziekte van Perthes**

In mei 2016 hebben we met het oog op de uitbreiding van de doelgroep en het vernieuwen van de algemene folder een besloten groep gemaakt voor mensen die te maken krijgen met de ziekte van Perthes. De groep is met 56 leden gegroeid en dat zorgt ook voor een toename in activiteit.

**Tabel 15 Aantal leden 'Ziekte van Perthes' op 1 januari**

	<b>2017</b>	<b>2018</b>
<b>Aantal leden</b>	12	68

De beheerders van deze groep zijn Myrte Janssen, Jorine Krijgsman, Renske Pereboom en Mandy Poldervaart.

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

### **Facebookgroep voor (ouders van) tieners met epifysiolyse**

Ook deze besloten groep is opgericht met het oog op de uitbreiding van de doelgroep. Deze groep wordt nog niet gebruikt zoals we dat zouden willen. Vermoedelijk heeft dit te maken met de zeldzaamheid van de aandoening en het nog niet voldoende bekend zijn van het bestaan van de VAH bij de patiënten en hun omgeving. Op 1 januari 2017 had deze groep 6 leden, waarvan er 4 betrokken waren bij de VAH. Een jaar later had de groep 12 leden.

**Tabel 16 Aantal leden 'Epifysiolyse' op 1 januari**

	<b>2017</b>	<b>2018</b>
<b>Aantal leden</b>	6	12

De beheerders van deze groep zijn Myrte Janssen, Jorine Krijgsman, Renske Pereboom en Mandy Poldervaart.

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

### **Facebookgroep voor tieners met een heupafwijking**

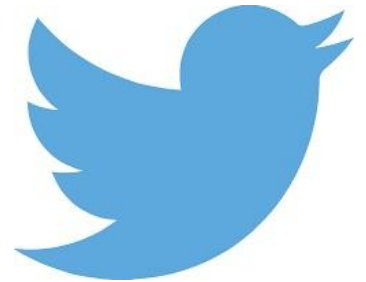
In september 2017 is een besloten groep opgericht voor tieners met een heupafwijking. Hier kunnen zij hun verhaal doen en ervaringen delen zonder dat hun ouders of andere volwassenen (met uitzondering van de beheerders) meelesen. Er gebeurt nog vrijwel niets in deze groep. De beheerders, Renske Pereboom en Mandy Poldervaart, gaan

proberen daar verandering in te brengen. Op 1 januari 2018 had deze groep 9 leden, waarvan 2 beheerders.

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

### **Twitter**

Het twitteraccount van de VAH ([www.twitter.com/Heupafwijkingen](http://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 2016 waren er ruim 250 volgers voor dit account, eind 2016 was dit gestegen tot ruim 350 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.



**Tabel 17 Aantal volgers op Twitter op 1 januari**

	<b>2015</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>	<b>2018</b>
<b>Aantal volgers</b>	100*	250*	356	389

\* Bij benadering

### **13 mei: Algemene Ledenvergadering en Gezinsdag**

In het voorjaar combineerden we de Algemene Ledenvergadering (ALV) met de Gezinsdag in het Nederlands Openluchtmuseum in Arnhem. De opkomst voor de Gezinsdag was helaas lager dan we gewend zijn: 22 volwassenen en 23 kinderen (excl bestuur).

De dag begon in restaurant de Kasteelboerderij met een kop koffie / thee en iets lekkers. Voorzitter Tom Nederveen vertelde iets over de ontwikkelingen bij de vereniging waarna de meeste mensen het museum gingen bekijken. Slechts 3 leden besloten naar de ALV te komen.



Tijdens de ALV werd bekend gemaakt dat de Landelijke Contactdag op 30 september in het teken zou staan van de Ganz-osteotomie. Ook werden de notulen van de beide vergaderingen van 2016 vastgesteld en werd een aantal onderwerpen uit het jaarverslag en werkplan benoemd. Het bestuur werd decharge verleend voor het in 2016 gevoerde beleid.

Na vijf jaar bestuurslidmaatschap werd afscheid genomen van Anne-Marie van der Linde. Na een oproep in Heupge(w)richt 79 dat we op zoek waren naar nieuwe bestuursleden werden er tijdens deze vergadering twee aspirant-bestuursleden benoemd tot algemeen bestuurslid: Myrte Janssen en Mandy Poldervaart.

Na de ALV was er een gezamenlijke lunch waar ruimschoots de gelegenheid was om ervaringen te delen met lotgenoten. Daarna sloten we het gezamenlijke programma af en kon iedereen op eigen gelegenheid het museum bekijken en genieten van het mooie weer.

### **Enquête**

Omdat de opkomst van de hele dag lager was dan we hadden verwacht, maakten we in juli een online vragenlijst om meer te weten te komen over de behoeften van onze achterban. De enquête werd ingevuld door 83 leden en 11 niet-leden en leverde het

bestuur flink wat informatie op over onder andere de locatie. In Heupge(w)richt 81 deelden we de belangrijkste uitkomsten.

**30 september: Landelijke Contactdag**

Op 30 september zouden dr. Minne Heeg en fysiotherapeut Jan-Frederik Harder van het Wilhelmina Ziekenhuis Assen een lezing geven over de Ganz-osteotomie. Dr. Heeg zou zich daarbij richten op de operatie zelf en de heer Harder zou vertellen over de pre- en post-operatieve revalidatie. Helaas waren er ondanks een flinke Facebookcampagne, zie bladzijde 11, onvoldoende aanmeldingen en zagen we ons genoodzaakt de dag te annuleren.

## **Werkplan 2018**

Tot 2016 was het bestuur gefocust op het herstellen van de positie van de vereniging nadat er op bestuursgebied een aantal moeilijke jaren waren geweest. In 2016 zijn de eerste stappen naar de toekomst gezet met de statutenwijziging en uitbreiding van de doelgroep. De bedoeling was om deze uitbreiding in 2017 verder gezicht te geven, maar dit is slechts ten dele gelukt. In 2018 willen we daarmee verder gaan. In dit werkplan leggen we uit wat er voor dit jaar op de planning staat.

### **Bestuur**

Het bestuur zal in 2018 de werkzaamheden van 2017 voortzetten. Voorzitter Tom Nederveen is aan het einde van zijn tweede termijn en heeft zich herkiesbaar gesteld. Merel van Veen-Wagensveld bereikt het einde van haar eerste termijn en heeft besloten zich niet herkiesbaar te stellen. Een van de bestuursleden zal in de tweede helft van het jaar een periode met zwangerschapsverlof gaan.

### **Nieuwe namen bijeenkomsten**

Omdat een deel van onze leden door de naam dacht dat de Gezinsdag alleen bedoeld was voor ouders van jonge kinderen hebben we besloten deze bijeenkomsten voortaan te organiseren onder de noemer 'Landelijke Contactdag'. Deze dagen staan tenslotte vooral in het teken van contact hebben. De eerstvolgende Landelijke Contactdag vindt plaats op 26 mei a.s. in Ouwehands Dierenpark te Rhenen. Meer informatie is te lezen op bladzijde 24.

De bijeenkomsten die tot en met 2017 onder de noemer 'Landelijke Contactdag' werden georganiseerd, noemen we voortaan 'Themadagen'. Zo kunnen we een bijeenkomst organiseren met een programma dat past bij een specifiek thema. De eerstvolgende Themadag vindt plaats op 26 mei a.s. in Ouwehands Dierenpark te Rhenen en staat in het teken van de ziekte van Perthes. Meer informatie en waarom deze dit jaar samenvalt met de Landelijke Contactdag is te lezen op bladzijde 24.

### **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 uit de subsidie kunnen worden betaald 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. Nu duidelijk is hoe de VAH verder gaat, zal dit in 2018 worden gedaan. Het streven is om dit tijdens de ALV op 26 mei aan de leden voor te leggen.

### **Samenwerking met andere organisaties**

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

### **Medische Adviesraad (MAR)**

Er is nog geen bijeenkomst gepland voor 2018. Mocht er in de loop van het jaar aanleiding voor zijn dan zal dit alsnog worden gedaan. Bij het vernieuwen en uitbreiden van de medische informatie op de website worden alle teksten voor publicatie voorgelegd aan de MAR. Dit geldt ook voor artikelen over medische onderwerpen die in Heupge(w)richt verschijnen.

### **Richtlijnontwikkeling**

De VAH blijft zich ook na het vaststellen van het WKO DDH-protocol sterk maken voor het ontwikkelen van een behandelrichtlijn. Er wordt in de loop van het jaar meer duidelijkheid verwacht over de ontwikkeling van zo'n richtlijn.

De JGZ-richtlijn is gepubliceerd en daarmee is de rol van de VAH op dit gebied klaar. Waar nodig zullen wij ouders en jeugdartsen wijzen op het bestaan van de richtlijn.

### **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. Inhoudelijke vragen over bijvoorbeeld een behandeling worden beantwoord als men lid is.

### **Facebook en Twitter**

Via sociale media zullen we actief mensen blijven vertellen over het bestaan van de VAH en waar mogelijk ook hun vragen beantwoorden. Inhoudelijke vragen over bijvoorbeeld een behandeling worden beantwoord als men lid is.

### **Heupge(w)richt**

In 2018 zullen de nummers 83 tot en met 86 van Heupge(w)richt verschijnen in maart, juni, september en december. Het wachtkamerabonnement blijft bestaan. Indien nodig wordt de oplage verhoogd.

### **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 nodig wordt informatie aangevuld en indien nodig ook vernieuwd. Dit jaar willen we meer informatie gaan bieden over de ziekte van Perthes, epifysiolyse en heupimpingement (F.A.I.). Dit doen we in samenspraak met de MAR. Op het ledendeel zullen we ons meer richten op de praktische tips.

Harry Dietz van Papermate zal ons helpen bij deze klus.

Het beheer van het Adwordsaccount wordt ook in 2018 gedaan door Stichting MEO (zie ook bladzijde 13).

### **Nieuw beeldmateriaal**

De VAH heeft in de loop der jaren veel foto's ontvangen, bijvoorbeeld voor in Heupge(w)richt, maar ook voor op de website. Deze foto's zijn echter voor een groot deel verouderd en bovendien is vaak niet meer te achterhalen van wie ze zijn en voor welk doel ze aan ons zijn verstrekt. Omdat we niet ongevraagd foto's van iemand online willen zetten, maken we nu voor de Facebookpagina, Twitter en de nieuwsberichten op de website vaak gebruik van zogenaamde stockfoto's.

Vanuit de voorlichtingsvideo's (zie hieronder) proberen we ook foto's te verkrijgen voor op de website en social media. Eventueel wordt in de loop van het jaar een fotoshoot georganiseerd.

### **Illustraties**

Ter ondersteuning van de medische informatie op de website laten we illustraties maken. Daarbij kun je denken aan een plaatje dat uitlegt hoe een bepaalde afwijking eruit ziet, maar ook hoe bepaalde hoeken worden gemeten en wat er bij een operatie wordt gedaan.

Van veel van de door ons gekozen onderwerpen zijn al wel illustraties beschikbaar, maar daarvan is lang niet altijd duidelijk hoe het zit met het copyright. Door ze zelf te maken, hoeven we daar nooit meer naar om te kijken en zijn ze allemaal in dezelfde stijl.

De illustraties zullen worden gemaakt door Daniëlle Schipper van BuroDaan. Het voorbereidende werk is in 2017 gedaan. De afronding vindt plaats in 2018.

### **Herziening informatieboekjes**

De informatieboekjes van de VAH zijn verouderd, zowel qua uiterlijk als qua inhoud. Waar relevant verwerken we de informatie op de website, zowel openbaar als op het ledendeel. Daarna zullen de informatieve boekjes niet meer worden verkocht. Het boekje 'Tessa in het ziekenhuis' willen we vernieuwen en mogelijk interactiever maken. We streven ernaar hier in de loop van 2018 meer ideeën over te ontwikkelen zodat dit in 2019 verder kan worden uitgewerkt.

### **Handleiding spreidmiddelen**

Op dit moment hebben we een handleiding voor de dr. Visserspreidbeugel op de website staan. Hoewel hij behoorlijk is verouderd, wordt hij nog regelmatig gedownload door ouders. Omdat er inmiddels meer spreidmiddelen worden gebruikt, willen we ook daarvoor een handleiding maken. Het gaat dan om de Pavlik-bandage en de Campspreider. De handleiding voor de dr. Visserspreidbeugel zullen we herzien. Of dit helemaal gerealiseerd kan worden in 2018 is de vraag, maar we hebben de intentie dit traject in gang te zetten. Ook hier willen we waar mogelijk de beelden van de voorlichtingsvideo's als bron gebruiken.

### **Voorlichtingsvideo's**

In aanvulling op de handleidingen willen we een aantal video's maken waarin verschillende onderwerpen aan bod komen. We denken daarbij aan instructiefilmpjes voor het aandoen van de verschillende spreidmiddelen, maar ook aan tips hoe je je kind in een gipsbroek kunt verschonen en hoe je bepaalde stappen in de ontwikkeling voorzichtig kunt oefenen.

De video's zullen vanaf het ledendeel van de website worden gelinkt en alleen zichtbaar zijn voor leden. Het voorbereidende werk is, in samenwerking met Noordhoff Uitgevers, grotendeels gedaan in 2017. In 2018 vinden de opnamen en verdere bewerking plaats.

### **Fysio vraagbaak**

In samenwerking met fysiotherapiepraktijk Profess Fysio zullen leden de mogelijkheid krijgen vragen te stellen aan een fysio- / manueeltherapeut. Met behulp van een korte

vragenlijst wordt de voorgeschiedenis in kaart gebracht. Op basis daarvan wordt gekeken of er nog winst valt te behalen in de fysiotherapeutische behandeling. Uiteraard is op basis van een vragenlijst nooit een compleet beeld te krijgen en is het antwoord van de fysiotherapeut slechts een advies dat met de eigen behandelaar kan worden besproken. Het vervangt nooit een volledige beoordeling zoals die tijdens een intake en/of consult bij een fysiotherapeut kunt krijgen.

### **Lotgenotencontact**

Lotgenotencontact is een belangrijke pijler 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 zes besloten groepen waar mensen terecht kunnen om hun verhaal te doen. Alle groepen worden beheerd door de VAH en zullen ook in 2018 worden behouden. Dit geldt ook voor het Twitteraccount. Daarnaast wordt gekeken of een LinkedInpagina voor de vereniging nog een toegevoegde waarde heeft.

### **Landelijke Contactdag**

De Landelijke Contactdag combineren we dit jaar met de Algemene Ledenvergadering op 26 mei in Ouwehands Dierenpark te Rhenen. Ook vindt er die dag een themadag plaats.

### **Themadag**

De eerstvolgende themadag staat in het teken van de ziekte van Perthes. Op verzoek van ouders van kinderen die met deze aandoening te maken krijgen, hebben we een bijeenkomst georganiseerd die de kinderen de gelegenheid biedt leeftijdsgenoten met dezelfde aandoening te ontmoeten én ouders de mogelijkheid geeft zich te laten informeren over de ziekte in de vorm van een lezing door drs. Bessems van het Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam. De themadag valt daarom samen met de Landelijke Contactdag.

Mogelijk wordt er in het najaar nog een tweede themadag georganiseerd, als blijkt dat daar behoefte aan is.

### **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 2018 is opgesteld.