



Vereniging
Afwijkende
Heupontwikkeling

► Postbus 1143 - 3860 BC NIJKERK

Jaarverslag 2019

&

Werkplan 2020

Algemene informatie (per 06-05-2020)

Bestuur (bestuur@heupafwijkingen.nl)

Voorzitter: Tom Nederveen
Secretaris: Renske Pereboom
Penningmeester: Tom Nederveen
Algemeen bestuurslid: Mandy Poldervaart
Aspirant-bestuurslid: Myrna Walhof-Vervoort

Secretariaatsadres

Postbus 1143
3860 BC Nijkerk
Telefoon: 033 247 14 64
E-mail: info@heupafwijkingen.nl

Algemene contactgegevens

E-mail: info@heupafwijkingen.nl
Website: www.heupafwijkingen.nl
Twitter: www.twitter.com/Heupafwijkingen
LinkedIn: www.linkedin.com/company/vah
Facebook: www.facebook.com/heupafwijkingen
Facebookgroep voor ouders van jonge kinderen met heupdysplasie / heupluxatie:
www.facebook.com/groups/heupdysplasiebijjongekinderen
Facebookgroep voor tieners en volwassenen met heupdysplasie:
www.facebook.com/groups/heupdysplasie
Facebookgroep voor mensen met impingement / FAI:
www.facebook.com/groups/impingement
Facebookgroep voor ouders van kinderen met de ziekte van Perthes:
www.facebook.com/groups/ziektevanperthes
Facebookgroep voor kinderen met de ziekte van Perthes:
www.facebook.com/groups/pertheskinderen
Facebookgroep voor ouders van en tieners met epifysiolyse:
www.facebook.com/groups/epifysiolyse
Facebookgroep voor tieners met een heupafwijking:
www.facebook.com/groups/heupafwijkingtieners.

Redactie Heupge(w)richt: Jeanet Huijgen, Renske Pereboom, Mandy Poldervaart

Opmaak Heupge(w)richt: Daniëlle Schipper en Anouk Hoogland ([BuroDaan](#))

Verzending Heupge(w)richt: Jeanet Huijgen (FBPN)

Ledenadministratie: Jeanet Huijgen (FBPN)

Webredacteur: Renske Pereboom

Webmaster: Frits Jongbloets en Joris Lange ([de Webcompagnons](#))

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

	<u>Leden</u>	<u>Niet-leden</u>
"Een gipsbroek... Wat nu?"	€ 5,00-	€ 7,50
"Tessa in het ziekenhuis"	€ 3,50-	€ 5,00
"Heupdysplasie bij jonge kinderen"	€ 5,00-	€ 7,50
"Heupdysplasie bij tieners en volwassenen"	€ 5,00-	€ 7,50
"Heupge(w)richt" (per exemplaar)	€ 3,00-	€ 3,00

Jaarverslag 2019

Inleiding en leeswijzer

In dit jaarverslag blikt het bestuur van de Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling (VAH) terug op het jaar 2019. Dit gebeurt achtereenvolgens door te kijken naar het ledenbestand, de werkzaamheden van het bestuur, de informatievoorziening en de activiteiten voor lotgenotencontact in 2019. Aansluitend wordt in het werkplan een overzicht gegeven van de plannen voor 2020.

Dit jaarverslag en werkplan zijn samengesteld door secretaris Renske Pereboom en goedgekeurd door het volledige bestuur. De 'Verkorte balans 2019' 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 info@heupafwijkingen.nl. Het wordt dan digitaal toegestuurd.

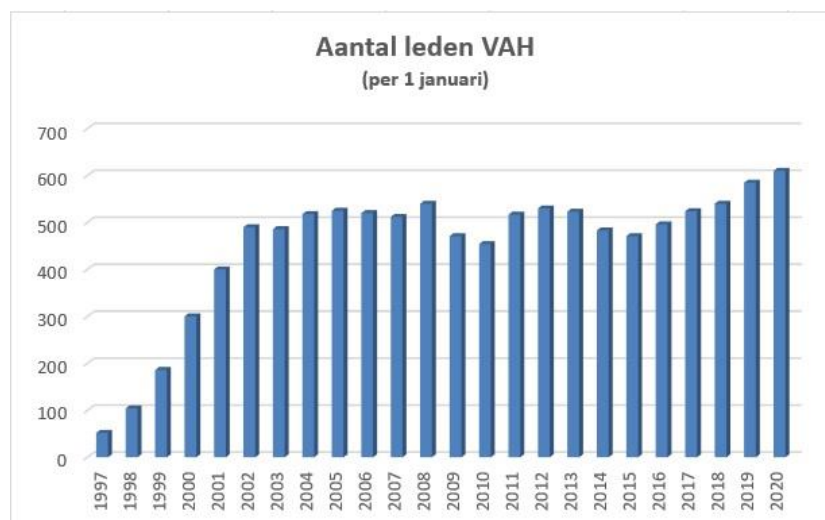
In verband met de uitbraak van het coronavirus en de ingestelde 'intelligente lockdown' kon de op 9 mei 2020 geplande Algemene Ledenvergadering in DierenPark Amersfoort niet doorgaan.

Op 27 augustus 2020 is dit jaarverslag samen met de jaarrekening tijdens de Algemene Ledenvergadering, gehouden via Zoom, voorgelegd aan de aanwezige leden. Beide zijn vastgesteld en het bestuur is decharge verleend.

Leden en donateurs

Het aantal leden is in 2019 voor het vijfde jaar op rij gestegen. Op 1 januari 2019 had de VAH 585 leden, een jaar later was dit gestegen naar 610. 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.

Het aantal donateurs is in 2019 gedaald van 16 naar 15. Er wordt momenteel niet actief gewerkt aan het werven van donateurs.



Figuur 1 Ledenaantal op 1 januari

De samenstelling van het ledenbestand is de laatste jaren aan het veranderen. Omdat met enige regelmaat werd aangegeven dat men zowel een kind heeft met een heupafwijking en ook zelf een heupafwijking heeft, hebben we in 2019 de groep 'Patiënt en ouder' gemaakt. Het gaat hierbij in het algemeen om heupdysplasie. Door afronding kan het zijn dat de totalen in tabel 1 geen 100 zijn.

Tabel 1 Indeling ledenbestand in 5 groepen op 1 januari (%)

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Ouders van jonge kinderen	64	63	62	60	57	57	53
Ouders van tieners	4	3	4	4	5	6	6
Volwassen patiënten	26	27	28	31	34	34	36
Professionals	2	2	2	2	2	1	1
Overige belangstellenden	4	4	3	2	2	2	1
Patiënt en ouder	-	-	-	-	-	-	2

Na de statutenwijziging in 2016 is ook de wijze van registreren van leden veranderd. Voorheen werd alleen naar de groepen in tabel 1 gekeken. Omdat we ons sinds de statutenwijziging niet meer alleen richten op heupdysplasie geeft een indeling in alleen 'ouder van' en 'patiënt' geen informatie over de verdeling van de verschillende aandoeningen waar we mee te maken hebben. Daarom is in de loop van 2017 een nieuwe indeling toegepast op het gehele ledenbestand. Omdat daar nog geen goede vergelijking met voorgaande jaren mee te maken is, laten we beide indelingen zien. Door afronding kan het zijn dat de totalen in tabel 2 geen 100 zijn.

Tabel 2 Indeling ledenbestand op 1 januari naar aandoening in absolute aantallen

	2018 (%)	2019 (%)	2020 (%)
Ouders van kind met DDH	309 (57)	316 (54)	313 (56)
Tieners en volwassenen met DDH	195 (36)	216 (37)	238 (39)
Ziekte van Perthes	3 (1)	15 (3)	20 (3)
Epifysiolyse	0 (0)	1 (0)	0 (0)
Heupimpingement (F.A.I.)	7 (1)	7 (1)	8 (1)
Andere heupafwijking	11 (2)	15 (3)	22 (4)
Geen heupafwijking	17 (3)	14 (2)	13 (2)

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 grootste en 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 9.

Bestuur

Wijzigingen

In de Algemene Ledenvergadering (ALV) van 2019 was secretaris Renske Pereboom aftredend en herkiesbaar. De aanwezige leden stemden unaniem voor haar herbenoeming. De eerste termijn van algemeen bestuurslid Jorine Krijgsman liep af. Zij was niet herkiesbaar, dus is tijdens de ALV afscheid van haar genomen. Aspirant-bestuurslid Priscilla Hekel werd door het bestuur voorgedragen voor benoeming tot algemeen bestuurslid. Ook zij werd unaniem benoemd door de aanwezige leden.

In het najaar is Myrna Walhof-Vervoort, na een gesprek met de voorzitter en secretaris, aangetreden als aspirant-bestuurslid. Zij zal tijdens de ALV van 2020 worden voorgedragen om te worden benoemd tot bestuurslid.

Activiteiten in 2019

Het bestuur is vier maal bijeen geweest voor een bestuursvergadering. Door ziekte gebeurde dit in wisselende samenstellingen.

Algemene Ledenvergadering

Op 25 mei vond de Algemene Ledenvergadering (ALV) plaats. Op bladzijde 18 vind je een verslag van deze bijeenkomst.

Landelijke Contactdag

Op 25 mei was ook de Landelijke Contactdag in Diergaarde Blijdorp in Rotterdam. Op bladzijde 18 lees je het verslag.

Themadag

Er is in 2019 geen themadag georganiseerd.

Richtlijnontwikkeling

Vanuit de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV) wordt, met ondersteuning van het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten, een richtlijn ontwikkeld voor de behandeling van kinderen tot 1 jaar met dysplastische heupontwikkeling (DHO) / developmental dysplasia of the hip (DDH).

Namens de VAH is Renske Pereboom lid van de werkgroep die de richtlijn maakt als vertegenwoordiger van de (ouders van) patiënten. Daarnaast bestaat de werkgroep uit kinderorthopeden uit academische en niet-academische ziekenhuizen, een jeugdarts, een kinderradioloog en twee adviseurs van het Kennisinstituut.

In december 2018 is gestart met de ontwikkeling van de richtlijn en op het moment van schrijven van dit jaarverslag is de laatste commentaaronde net van start gegaan. Het is de bedoeling dat de richtlijn eind 2020 klaar is, maar mogelijk gaat de coronacrisis voor vertraging zorgen. Dat is op dit moment nog niet te overzien.

Overkoepelende en samenwerkende organisaties

Het [Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland](#) (FBPN) organiseert elk jaar twee vergaderingen waar de deelnemende organisaties (DO's) de verplichte zaken, zoals het vaststellen van jaarverslagen en begroting, afhandelen. Ook worden er onderwerpen behandeld die voor belang zijn van de patiëntenorganisaties. Voorzitter Tom Nederveen heeft beide vergaderingen bijgewoond.

Jaarlijks vindt bij FBPN een evaluatiegesprek plaats met het bureauhoofd van FBPN en met Jeanet, de vaste medewerker die de zaken van de VAH afhandelt. Ook voor 2019 kon er volle tevredenheid worden geconstateerd omtrent de verleende diensten.

Voor 2019 heeft het Ministerie van Volksgezondheid, Wetenschap en Sport (VWS) de regels voor het aanvragen van de subsidie weer veranderd. Een vereniging die aan diverse gestelde eisen voldoet kan € 10.000,- extra subsidie ontvangen voor de zogenaamde backoffice werkzaamheden. Aangezien de meeste van deze werkzaamheden door FBPN worden uitgevoerd is er, in nauw overleg met hen, voor gezorgd dat de VAH aan alle eisen kon voldoen. Door FBPN is een verklaring aan het ministerie afgegeven dat de VAH aan alle gestelde vereisten voldoet en door het ministerie is de begroting voor 2019 geaccordeerd en mogen we dan ook gebruik maken voor de geboden ruimte in de financiële middelen.

Door [PGOsupport](#) wordt jaarlijks een aantal bijeenkomsten voor kleine patiëntenorganisaties georganiseerd. Op deze bijeenkomsten worden onderwerpen van uiteenlopende aard behandeld. Tom heeft in 2019 twee van deze vergaderingen bezocht.

Uit hoofde van de functie van penningmeester is er regelmatig contact geweest met het ministerie van VWS omtrent de hoogte van en de verantwoording van diverse begrotingsposten. In 2019 heeft de definitieve vaststelling van de subsidieverlening over 2018 door het ministerie plaatsgevonden.

Om de contributie vergoed te krijgen door de zorgverzekeraar (via de aanvullende verzekering) wordt vaak geëist dat de patiëntenvereniging lid is van een koepelorganisatie. De VAH was in 2019 lid van [Ieder\(in\)](#), netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte. Daarnaast is de VAH in het najaar van 2019 aspirant-lid geworden van de [Patiëntenfederatie Nederland](#). In het najaar van 2020 zal worden besproken of dit wordt omgezet in een gewoon lidmaatschap.

Medische Adviesraad (MAR)

In februari 2019 heeft een aantal bestuursleden vergaderd met een deel van de MAR. Daarbij is onder andere gesproken over de richtlijn, de nieuwe video's en de illustraties voor de website en een aantal punten die zijn ingebracht door leden van de MAR.

Verder zijn [de leden van de MAR](#) ook dit 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.

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.

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 2019 is een aantal keer contact geweest met het bestuur van de WKO. Dit betrof verschillende onderwerpen.

Overige contacten

Om de achterban te kunnen informeren en ondersteunen bij het dragen, is contact gezocht met de [Vereniging van Draagdoekconsulenten \(VDC\)](#). De bedoeling is dat enkele consulenten namens de VDC in Facebookgroep voor ouders van kinderen met heupdysplasie actief zullen zijn. Daarnaast is een bijdrage geleverd aan een informatiekaart die leden van de VDC kunnen gebruiken in hun werk. De samenwerking met de VDC zal in de toekomst nog wat verder vorm worden gegeven.

Op 11 november was Mandy Poldervaart aanwezig bij een bijeenkomst van het **Radboudumc** in Nijmegen. Het doel van de bijeenkomst was onder andere om het resultaat van het [project 'HYPS'](#) met de aanwezigen te delen. Dit project heeft als doel om 'jonge patiënten met heupklachten' (jonger dan 50 jaar) betere zorg te kunnen verlenen (voor het hele traject, dus inclusief voorbereiding en nazorg). Zo is er op de website een apart informatieblok voor jonge heuppatiënten en is er maandelijks een multidisciplinair spreekuur op de polikliniek. Vanuit de VAH hebben we op de achtergrond meegedacht en indien nodig onze mening gegeven. Verder werd op deze avond gesproken over het onderzoek dat de afdeling Orthopedie doet met de prothesiologiedata die in Nederland worden vastgelegd in de LROI. Tot slot is gesproken over de do's en don'ts wat betreft sporten met een heupprothese.

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 bureamedewerker. 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 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. Ook is ze verantwoordelijk voor het plaatsen van berichten op de Facebookpagina en Twitter.



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.

Het ministerie van VWS heeft bij de subsidieverstrekking van 2019 een verruiming van € 10.000,- mogelijk gemaakt voor verenigingen die hun administratieve werkzaamheden centraal uitbesteden. Met de uitbesteding van werkzaamheden aan FBPN voldoet de VAH aan de door het ministerie gestelde. Voor de VAH betekent dit dat nog slechts een klein gedeelte van de instandhoudingskosten, zoals vergader-, bestuurs- en reiskosten uit de contributies betaald moeten worden.

In tabel 3 staat de urenverdeling van FBPN over 2019.

Tabel 3 Urenverantwoording FBPN

Activiteit	Begroting uren	Realisatie uren
E-mail (90% subsidiabel)	33	36
Telefoon (90% subsidiabel)	13	9
Bestellingen	2	1
Media	108	85
Evenementen	35	26
Ondersteuning bestuur	43	59
Subtotaal subsidiabele posten	234	212
Administratie	4	3
Automatiseren	0	1
Financiële administratie	18	16
Ledenadministratie	42	40
Managementinformatie	2	3,8
Opruimen / archief	2	2,5
Projecten	0	3
Vergadering / bespreking	3	0
Totaal	305	285

Ondanks dat de post 'Ondersteuning bestuur' hoger is uitgekomen dan begroot, komt het aantal uur lager uit dan begroot.

Het opmaken van de jaarrekening (balans en staat van baten en lasten) wordt op verzoek van het bestuur gedaan door '[s:fact B.V.](#)' 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 2019 zijn er geen autostoeltjes verhuurd. Dit heeft te maken met de [Happy Hips Service van Maxi-Cosi](#). 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

Er is in 2019 1 keer een [draagzak](#) uitgeleend.

Olifantenstoeltje

De VAH heeft in 2018 een stoeltje gekregen dat speciaal is gemaakt voor een kind in een gipsbroek van de familie Schoonveld. Dit stoeltje was eerder overgenomen via de Facebookgroep voor ouders van kinderen met heupdysplasie. De bedoeling is om dit stoeltje in de toekomst beschikbaar te stellen aan leden zodat zij het kunnen lenen voor de gipsperiode van hun kind.



Informatievoorziening

Hieronder wordt ingegaan op de manieren waarop de informatievoorziening in 2019 heeft plaatsgevonden.

Telefooncontact

In 2019 is er 22 keer telefonisch contact opgenomen met FBPN over allerlei onderwerpen. In de voorgaande jaren was het 29 (2018), 21 (2017), 25 (2016) en 46 (2015) keer. De vragen zijn beantwoord door de medewerkers van FBPN en diverse bestuursleden.

E-mail

De e-mail die binnenkomt via de verschillende mailadressen wordt beantwoord door Jeanet Huijgen. De berichten met vragen die zij niet direct kan beantwoorden, worden doorgestuurd naar het bestuur. Inhoudelijke vragen over een behandeling zijn doorgestuurd naar Renske Pereboom, die in de meeste gevallen een belafspraak heeft ingepland om de vragen te bespreken. Door technische problemen is niet volledig terug te vinden hoeveel van deze vragen er in 2019 zijn binnen gekomen. Op basis van de teruggevonden gegevens concluderen we dat het er zeker 50 zijn geweest (2018: 52, 2017: 39, 2016: 33).

De belafspraken komen niet alleen tot stand via de e-mail, maar ook via privéberichten op Facebook. In totaal zijn er in 2019 46 belafspraken geweest. 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: 1
- Volwassene met dysplastische heupontwikkeling: 25
- Ouder van een kind met de ziekte van Perthes: 1
- Volwassene met restklachten van de ziekte van Perthes: 1
- Volwassene met protrusio acetabuli: 2
- Overige: 2.

Vanaf maart 2020 werkt de VAH met Office365. Daardoor is er een en ander veranderd wat betreft de e-mailadressen die worden gebruikt. In tabel 4 staat een overzicht van deze adressen en de daar aan gekoppelde ontvangers, peildatum 6 mei 2020.

Tabel 4 Overzicht e-mailadressen

E-mailadres	Ontvanger(s)
info@heupafwijkingen.nl	Jeanet Huijgen
bureau@heupafwijkingen.nl	Wordt doorgestuurd naar info@
bestuur@heupafwijkingen.nl	Tom Nederveen Renske Pereboom Mandy Poldervaart Myrna Walhof-Vervoort (sinds september 2019)
Tom@heupafwijkingen.nl	Tom Nederveen
Renske@heupafwijkingen.nl	Renske Pereboom
Mandy@heupafwijkingen.nl	Mandy Poldervaart
Myrna@heupafwijkingen.nl	Myrna Walhof-Vervoort
voorzitter@heupafwijkingen.nl	Tom Nederveen
secretaris@heupafwijkingen.nl	Renske Pereboom
penningmeester@heupafwijkingen.nl	Tom Nederveen
redactie@heupafwijkingen.nl	Jeanet Huijgen Renske Pereboom Mandy Poldervaart

leden@heupafwijkingen.nl	Jeanet Huijgen Renske Pereboom
klachten@heupafwijkingen.nl	Tom Nederveen
webmaster@heupafwijkingen.nl	De Webcompagnons

Fysiovraagbaak

Sinds 2018 bieden we onze leden, in samenwerking met fysiotherapiepraktijk [Profess Fysio](#), de mogelijkheid hun situatie en vragen voor te leggen aan een fysio-/manueeltherapeut. Met behulp van een 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. De [fysiovraagbaak](#) vervangt nooit een volledige beoordeling zoals die tijdens een intake en/of consult bij een fysiotherapeut kunt krijgen.

In 2019 is er vijf keer (2018: 3) gebruik gemaakt van deze dienst.

Facebook

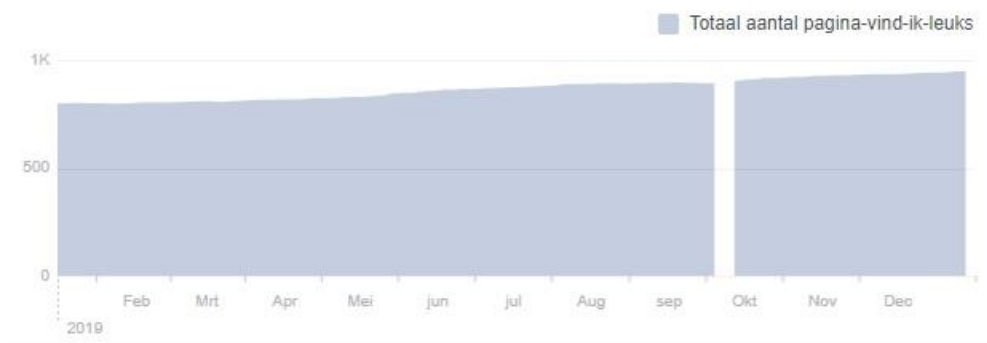
Sinds september 2014 is de VAH actief op Facebook met een [pagina](#) en inmiddels zeven besloten groepen. In [alle groepen](#) vindt lotgenotencontact plaats en worden vragen beantwoord, al moet worden opgemerkt dat niet alle groepen even actief zijn. Voor meer informatie over de Facebookgroepen zie bladzijde 16.

De Facebookpagina wordt door steeds meer mensen gevonden. Op deze pagina worden allerhande berichten gedeeld en zijn contactgegevens van de vereniging te vinden. Via de knop 'registreren' komen mensen rechtstreeks op de webpagina die gaat over het lid of donateur worden van de vereniging. 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.

Op 1 januari 2019 had de Facebookpagina 799 'likes'. Een jaar later was dit 949.

Tabel 5 Facebooklikes op 1 januari

	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Aantal likes	135	312	523	710	799	949



Figuur 2 Toename van het aantal likes van de Facebookpagina in 2019

De toename van het aantal likes verliep gelijkmatig. Het is onduidelijk waardoor de witte balk eind september wordt veroorzaakt. De pagina was toen niet offline. Mogelijk komt

dit door een storing bij Facebook. Het gros van de mensen die de pagina volgen, zijn vrouwen (92%). Van hen is 28% tussen de 25 en 34 jaar oud. 36% is tussen de 35 en 44 jaar. (Gebaseerd op door henzelf ingevoerde gegevens op Facebook, peildatum 23 maart 2020.)

De Facebookpagina werd in 2019 beheerd door Jeanet Huijgen en Renske Pereboom. Jeanet Huijgen zorgde voor het inplannen en plaatsen van berichten, Renske reageerde waar nodig op reacties en berichten die via de pagina binnen kwamen.

In aanloop naar de Landelijke Contactdag op 25 mei is in samenwerking met Stichting MEO twee keer een advertentiecampagne gestart om de dag onder de aandacht te brengen van onze doelgroep.

De eerste campagne liep van 16 tot en met 28 april en heeft € 40,11 gekost. Met deze campagne zijn 693 personen bereikt en is er 44 keer geklikt op de link. De tweede campagne is vroegtijdig gestopt in verband met weinig resultaat en liep van 10 tot en met 13 mei en heeft € 10,75 gekost. De advertentie is door 582 personen gezien en leverde 5 kliks op.

De resultaten van de advertentiecampagnes hadden beter kunnen zijn als gebruik was gemaakt van alle mogelijkheden die Facebook biedt in het opzetten van dit type advertenties. Het bestuur vindt dit echter te ver gaan omdat de VAH actief is in de gezondheidszorg. We kiezen er daarom bewust voor om bepaalde functies niet te gebruiken.

Website

Hoewel de gebruikers het niet hebben gemerkt, is er achter de schermen een en ander veranderd als het gaat om de website. Tot de zomer was Harry Dietz van [PaperMate](#) onze webmaster. Op zijn verzoek zijn we op zoek gegaan naar vervanging. Die hebben we gevonden bij [de Webcompagnons](#): Frits Jongbloets en Joris Lange zijn sinds medio september onze nieuwe webmasters.

In de eerste periode hebben zij aan de achterkant van de website een aantal dingen aangepast naar hun eigen werkwijze. De bedoeling was om daarna de inhoud van de website te gaan vernieuwen. Het werd echter al snel duidelijk dat de website echt toe is aan vernieuwing. Hij is gebouwd net voor mobiele devices een belangrijke rol gingen spelen bij het bezoeken van websites. Bovendien voldoet hij niet aan de eisen die Google stelt om een website hoog te laten eindigen bij de zoekresultaten. Daarom hebben we besloten om in 2020 de website te vervangen door een compleet nieuwe. Voor de huidige website betekent dit dat we alleen nog het hoognodige doen als het gaat om onderhoud.

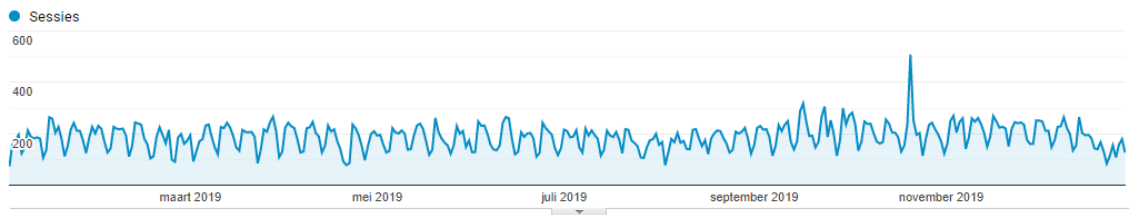
Google Adwords

Om te zorgen dat zoveel mogelijk mensen de VAH weten te vinden, maken we sinds 2015 gebruik van Google Adwords. Dit heeft geen invloed op de positie in de zoekresultaten, maar omdat de advertenties op opvallende plekken staan, heeft het wel effect op het aantal bezoeken.

Tabel 6 Totaal aantal bezoekers website in de periode 2013-2019

	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Aantal bezoeken	23.699	23.184	55.714	72.666	88.094	70.382	68.690
Aantal unieke bezoekers	16.612	14.845	43.784	56.527	68.255	54.796	54.035
Aantal bezochte pagina's	130.913	104.951	228.714	251.430	293.251	232.643	220.424

Figuur 3 Aantal bezochte pagina's website per dag in 2019



In 2018 daalde het aantal bezoeken op de website door veranderingen op Facebook en in Google Adwords. Helaas heeft deze daling in 2019 doorgezet wat opnieuw bevestigt dat de website aan vervanging toe is. Het is onduidelijk waar de piek eind oktober door werd veroorzaakt.

Kanalen

Bij het analyseren van de bezoekersaantallen wordt onderscheid gemaakt tussen verschillende kanalen. Mensen die via de 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)

	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Organic search	52,75	62,96	32,59	34,83	44,76	42,53
Paid search	0	11,52	47,87	52,41	39,18	42,74
Direct	18,53	10,78	8,41	7,44	10,51	10,06
Social	3,83	3,40	7,38	4,02	3,46	3,32
Referall	24,88	11,33	3,74	1,30	2,08	1,34

In tabel 7 is te zien dat er in 2019 ongeveer evenveel bezoekers kwamen via 'organic search' als via 'paid search', maar ook dat het aandeel bezoekers via dat eerste kanaal is gedaald. Dit laat opnieuw zien dat de website niet goed scoort op Google. De stijging van het aantal bezoeken via 'paid search' is niet groot genoeg om die daling te compenseren.

Google Adwords

Voor het gebruik van Google Adwords ontvangen we als ANBI een Google Grant waardoor we een gratis advertentietegoed van \$ 329,- per dag kunnen besteden aan advertenties.

Omdat het effect van de advertenties afhangt van de manier waarop ze worden ingesteld, hebben we het beheren van het advertentieaccount sinds 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.

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

	2015	2016	2017	2018	2019
Besteding Google Adwords	30.440,15	48.291,21	56.523,61	31.503,26	29.531,37

In Google AdWords is één campagne aangemaakt met daarin verschillende advertentiegroepen. Een advertentiegroep is een verzameling advertenties (lieft drie of

vier) rondom dezelfde zoekwoorden. Google rouleert de advertenties en gaat na verloop van 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. Google stelt sinds 2018 als eis dat de Click Trough Rate (CTR) tenminste 5% is.

Tabel 9 Bezoekers website via advertenties

Jaar	2015	2016	2017	2018	2019
Vertoningen	763.241	987.472	951.167	275.786	228.846
Klikken	24.151	34.492	46.022	28.015	29.409
CTR (%)	3,16	3,5	4,84	10,16	12,85

Hoewel de advertenties in 2019 minder vaak zijn vertoond en de besteding lager was, leverden ze wel meer bezoeken aan de website op dan in 2018. De advertenties worden dus beter ingezet.

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. 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 ad-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	2018	2019
Andere websites	6.315	2.721	1.145	1.466	923
Direct	6.008	6.114	6.555	7.398	6.913
Sociale media	1.893	5.362	3.539	2.435	2.281

Andere websites die naar onze website verwijzen en voor bezoekers zorgen, zijn onder andere oudersvanu.nl, ncj.nl (de website van het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, waar de [JGZ-richtlijn Heupdysplasie](#) staat), patiëntenvereniging.startpagina.nl en startpagina.nl.

Het aantal bezoeken vanaf andere websites wordt een aandachtspunt als de nieuwe website af is.

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 is in 2019 vijf keer verzonden en besteedde aandacht aan op dat moment relevante onderwerpen.

Tabel 11 Aantal ontvangers digitale nieuwsbrief (bij laatste editie van genoemd jaar)

2017	2018	2019
19	151	270

Vernieuwen website

Zoals op bladzijde 11 al aangegeven, wordt de website volledig vernieuwd. Dit betekent dat de inhoudelijke informatie wordt uitgebreid en waar nodig herzien. Hierbij wordt ook

gekeken naar de informatie die nu nog in de (verouderde) brochures staat en naar het aanvullen van de informatie met illustraties om bijvoorbeeld metingen en operaties uit te leggen. Dit staat al langer op de agenda, maar is helaas nog niet volledig klaar. Dit wordt daarom samengevoegd met het ontwikkelen van een nieuwe website.

Voorlichtingsvideo's

In oktober 2019 zijn de nieuwe video's beschikbaar gekomen op het ledendeel van de website. Hiermee kunnen we voorlichting geven over een aantal veel voorkomende onderwerpen waarvan we merken dat ouders van kinderen met heupdysplasie er vragen over hebben, zoals het omdoen van de spreider en het verschoneren van een luier bij een gipsbroek.

We zien dat de video's nog niet heel veel worden gevonden, maar van ouders die ze wel hebben bekeken, horen we dat ze er blij mee zijn.

Heupge(w)richt

Ons blad [Heupge\(w\)richt](#) verscheen in 2019 vier maal, de nummers 87 tot en met 90. De coördinatie en eindredactie werd gedaan door Jeanet Huijgen en Jorine Krijgsman (tot en met nummer 88). Bestuurslid Renske Pereboom nam deel in de redactie. 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. Fabrina Willemse schreef voor alle vier edities weer een column.

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

Daniëlle Schippers en Anouk Hoogland van [BuroDaan](#) verwerkten de kopij tot een geheel en deden de vormgeving. Met ingang van nummer 90 wordt er een nieuwe opmaak gebruikt.

De verzending van Heupge(w)richt werd verzorgd door FBPN.

De oplage van Heupge(w)richt is sinds 2019 1.000 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 2019 is drie keer een exemplaar van een eerder verschenen editie van Heupge(w)richt besteld. Het ging daarbij om de nummers 85, 86 en 87.

Wachtkamerabonnement

Met ingang van 2017 bieden we ziekenhuizen de mogelijkheid om gratis 5 exemplaren van Heupge(w)richt te bestellen via het [wachtkamerabonnement](#). Deze kunnen zij bijvoorbeeld in de wachtkamer van de polikliniek orthopedie of de gipskamer ter inzage neerleggen. In 2019 maakten negen ziekenhuizen gebruik van deze mogelijkheid.



Tabel 12 Aantal wachtkamerabonnements per jaar

	2017	2018	2019
Aantal abonnements	7	8	9

Brochures

Er zijn in 2019 opnieuw minder brochures verkocht dan in het voorgaande jaar. Met uitzondering van '[Tessa in het ziekenhuis](#)' wordt niet meer actief verwezen naar de mogelijkheid deze boekjes te bestellen omdat ze verouderd zijn. De informatie uit deze boekjes, voor zover nog relevant, wordt in de website verwerkt in het openbare deel en het ledendeel.

Tabel 13 Aantal verkochte brochures per jaar

Brochure	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Een gipsbroek... Wat nu?	22	10	4	5	4	6	5	4
Heupdysplasie bij jonge kinderen	9	3	7	4	8	3	2	2
Tessa in het ziekenhuis	8	6	7	1	6	11	7	3
Heupdysplasie bij tieners en volwassenen	7	2	3	8	4	4	2	3
Totaal	46	21	21	18	22	24	16	12

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).

Nieuwe leden ontvangen een exemplaar van de folder bij de welkomstbrief. Ook is de folder gratis te bestellen via de website. Er zijn in 2019 140 folders besteld.

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

Facebook

Behalve de al eerder genoemde Facebookpagina hebben we inmiddels zeven besloten Facebookgroepen. In de groepen worden ervaringen en tips gedeeld en vragen gesteld. Bij het beheren van de Facebookgroepen werd het bestuur in 2019 ondersteund door Esther Junggeburth-vd Pijl, Kim Trumpi-Sweers, Petra Koerhuis-Holsappel, Romy Zipper-Gortenmulder en Marion, waarvoor dank.



Facebookgroep voor ouders van jonge kinderen met heupdysplasie

Deze groep bestaat sinds 2014 en is de grootste en actiefste. Er worden veel ervaringen gedeeld en vragen gesteld over onder andere praktische onderwerpen als kleding en vervoer tijdens de behandeling van jonge kinderen met heupdysplasie.

Op 1 januari 2019 had deze groep 1.144 leden, een jaar later waren dit er 1.354. Inmiddels, eind maart 2020, heeft deze groep ruim 1.400 leden. Hoewel de meeste leden Nederlands zijn, weten ook Belgische ouders deze groep te vinden. Daarnaast zijn er nog enkele leden die elders op de wereld wonen.

Tabel 14 Aantal leden 'Heupdysplasie bij jonge kinderen' op 1 januari

	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Aantal leden	43	240	582	924	1.144	1.354

In 2019 waren Jorine Krijgsman (tot haar aftreden), Priscilla Hekel (vanaf haar aantreden), Renske Pereboom en Mandy Poldervaart beheerders van deze groep. Esther Junggeburth-vd Pijl, Kim Trumpi-Sweers en Petra Koerhuis-Holsappel waren moderator. www.facebook.com/groups/heupdysplasiebijjongekinderen

Facebookgroep voor tieners en volwassenen met heupdysplasie

Ook deze groep is in 2014 opgericht. Naast de groep voor ouders is ook deze groep een succes gebleken. Vrijwel dagelijks worden er ervaringen gedeeld en vragen gesteld over het hebben van heupdysplasie op (jong)volwassen leeftijd. Op 1 januari 2019 had de groep 727 leden, een jaar later waren dit er 854. Hoewel de meeste leden Nederlands zijn, is ook een aantal Belgische mensen lid van deze groep.

Tabel 15 Aantal leden 'Heupdysplasie bij tieners en volwassenen' op 1 januari

	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Aantal leden	42	180	389	594	727	854

De beheerders van deze groep waren in 2019 Jorine Krijgsman (tot haar aftreden), Priscilla Hekel (vanaf haar aantreden), Renske Pereboom en Mandy Poldervaart. Esther Junggeburth-vd Pijl, Kim Trumpi-Sweers en Romy Zipper-Gortenmulder waren moderator.

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 minder actief dan de heupdysplasiegroep, maar als er vragen worden gesteld, komen er snel reacties. En de groep groeit gestaag door: op 1 januari 2019 waren er 62 leden, een jaar later waren dit er 80.

Tabel 16 Aantal leden 'Heupimpingement' op 1 januari

	2016	2017	2018	2019	2020
Aantal leden	6	25	44	62	80

De beheerders van deze groep waren in 2019 Petra Koerhuis-Holsappel, Priscilla Hekel (vanaf haar aantreden), Renske Pereboom en Mandy Poldervaart. Kim Trumpi-Sweers was moderator.

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 wordt langzaam maar zeker groter en daardoor ook actiever.

Tabel 17 Aantal leden 'Ziekte van Perthes' op 1 januari

	2017	2018	2019	2020
Aantal leden	12	68	96	126

De beheerders van deze groep waren in 2019 Jorine Krijgsman (tot haar aftreden), Priscilla Hekel (vanaf haar aantreden), Renske Pereboom en Mandy Poldervaart. Kim Trumpi-Sweers en Petra Koerhuis-Holsappel waren moderator.

www.facebook.com/groups/ziektevanperthes

Facebookgroep voor kinderen met de ziekte van Perthes

In november 2019 hebben we op verzoek van een aantal ouders van kinderen met de ziekte van Perthes een aparte groep gemaakt waar deze kinderen met elkaar in contact kunnen komen. Helaas wordt hier, ondanks enthousiasme in de eerste dagen na het maken van de groep, nauwelijks gebruik van gemaakt. We hopen dat hier gaandeweg verandering in komt.

Op 1 januari 2020 had deze groep 13 leden.

De groep wordt beheerd door Renske Pereboom en Mandy Poldervaart met hulp van Marion als moderator. Zij plaatst ook elke week de #VraagVanDeWeek.

www.facebook.com/groups/pertheskinderen

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 2019 had deze groep 20 leden. Een jaar later had de groep 27 leden.

Tabel 18 Aantal leden 'Epifysiolyse' op 1 januari

	2017	2018	2019	2020
Aantal leden	6	12	20	27

De beheerders van deze groep waren in 2019 Jorine Krijgsman (tot haar aftreden), Priscilla Hekel (vanaf haar aantreden), Renske Pereboom en Mandy Poldervaart. Kim Trumpi-Sweers was moderator.

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. De groep begint langzaam actiever te worden, mede door de #VraagVanDeWeek die elke donderdag wordt geplaatst vanuit het beheer.

Op 1 januari 2019 had deze groep 20 leden, een jaar later waren dat er 33.

Tabel 19 Aantal leden 'Tieners met een heupafwijking' op 1 januari

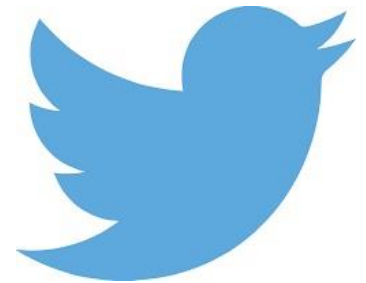
	2018	2019	2020
Aantal leden	9	20	33

Deze groep werd in 2019 beheerd door Renske Pereboom en Mandy Poldervaart. Esther Junggeburth-vd Pijl was het hele jaar moderator. In november is ook Marion moderator geworden. Zij is ook verantwoordelijk voor de #VraagVanDeWeek.

www.facebook.com/groups/heupafwijkingtieners

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. 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 20 Aantal volgers op Twitter op 1 januari

	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Aantal volgers	100*	250*	356	389	409	431

* Bij benadering

Het Twitteraccount wordt beheerd door Jeanet Huijgen en Renske Pereboom.

25 mei: Algemene Ledenvergadering en Landelijke Contactdag

In het voorjaar combineerden we de Algemene Ledenvergadering (ALV) met de Landelijke Contactdag (LCD) in Diergaarde Blijdorp in Rotterdam. Er waren 56 volwassenen en 38 kinderen (exclusief het bestuur).



Jaarverslag 2019 & Werkplan 2020 - Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling

We begonnen de dag in de Haaienzaal in het Oceanium met een kop koffie / thee en iets lekkers. Voorzitter Tom Nederveen vertelde iets over de ontwikkelingen bij de vereniging waarna de meeste mensen het park gingen bekijken. Elf leden waren aanwezig bij de ALV.

Tijdens de ALV namen we na ruim drie jaar afscheid van bestuurslid Jorine Krijgsman en werd secretaris Renske Pereboom opnieuw herkozen. Priscilla Hekel werd benoemd tot algemeen bestuurslid.

De notulen van de ALV van 2018 werden vastgesteld en er werd een aantal onderwerpen uit het jaarverslag en werkplan toegelicht. Er werd ook een aantal vragen gesteld door de aanwezige leden. Het bestuur werd decharge verleend voor het in 2018 gevoerde beleid.



Tijdens de uitgebreide lunch konden de aanwezigen voorproefjes bekijken van de voorlichtingsvideo's. Daarna sloten we het gezamenlijke programma af en kon iedereen op eigen gelegenheid de diergaarde bekijken en genieten van het mooie weer.

De foto's zijn gemaakt door Sebastiaan Hekel.

Werkplan 2020

Het bestuur heeft de afgelopen jaren te maken gehad met een aantal privéomstandigheden van bestuursleden die het lastig maakten om heel veel extra te doen naast de dagelijkse werkzaamheden van de vereniging. Dit was ook terug te zien in de jaarverslagen en werkplannen, waarin veel onderwerpen werden herhaald omdat ze nog niet waren afgerond.

Daarom heeft het bestuur voor 2020 besloten om naast de dagelijkse werkzaamheden alleen nog te focussen op het ontwikkelen van een nieuwe website.

Onder dagelijkse werkzaamheden verstaan we:

- Dat we telefonisch en per e-mail bereikbaar blijven.
- Dat we de Facebookgroepen en andere sociale media actief blijven beheren en gebruiken om onze achterban te informeren en ondersteunen.
- Dat we de nummers 91 tot en met 94 van Heupge(w)richt zullen uitbrengen.
- Dat we proberen een Landelijke Contactdag te organiseren, als de maatregelen in verband met de uitbraak van het coronavirus dit toelaten.
- Dat we uiteraard een Algemene Ledenvergadering (ALV) houden, al zal dat in verband met de bij het vorige punt genoemde maatregelen mogelijk anders zijn dan anders.
- Dat we betrokken blijven bij de ontwikkeling van de richtlijn voor de behandeling van dysplastische heupontwikkeling bij baby's onder één jaar (zie ook bladzijde 5).
- Dat we contact houden met de leden van de Medische Adviesraad en hen waar nodig om hulp vragen.
- Dat we waar relevant blijven samenwerken met andere organisaties als FBPN, de Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in).
- Dat we de Fysiovoorraagbaak beschikbaar houden voor leden.
- Dat we de autostoeltjes en draagzakken blijven verhuren.

Tijdens de ALV zal Mandy Poldervaart herkiesbaar zijn als algemeen bestuurslid. Myrna Walhof-Vervoort zal worden voorgedragen om te worden benoemd tot algemeen bestuurslid.

Begin mei is algemeen bestuurslid Priscilla Hekel in verband met privéomstandigheden afgetreden.