



Vereniging
**Afwijkende
Heupontwikkeling**

► Postbus 1143 - 3860 BC NIJKERK

Jaarverslag 2020

&

Werkplan 2021

Algemene informatie (per 09-03-2021)

Bestuur (bestuur@heupafwijkingen.nl)

Voorzitter: Tom Nederveen
Secretaris: Renske Pereboom
Penningmeester: Tom Nederveen
Algemeen bestuurslid: Mandy Poldervaart
Algemeen bestuurslid: Myrna Walhof-Vervoort
Algemeen bestuurslid: Merel van Veen-Wagensveld

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, Mandy Poldervaart, Merel van Veen-Wagensveld

Opmaak Heupge(w)richt

Daniëlle Schipper ([BuroDaan](#))

Verzending Heupge(w)richt

Jeanet Huijgen (FBPN)

Ledenadministratie

Jeanet Huijgen (FBPN)

Webredactie

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
Drs. S. de Vos-Jakobs, orthopaedisch chirurg Rotterdam
Dr. M.A. Witlox, orthopaedisch chirurg Maastricht

Uitgaven

"Tessa in het ziekenhuis"

Heupge(w)richt (per exemplaar)

Leden

€ 3,50

€ 3,00

Niet-leden

€ 5,00

€ 3,00

Jaarverslag 2020

Inleiding

In dit jaarverslag blikt het bestuur van de Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling (VAH) terug op het jaar 2020. De uitbraak van het coronavirus en de invloed die de wereldwijde pandemie had op de orthopedische zorg heeft ook zijn weerslag gehad op de VAH en het reilen en zeilen van de vereniging, voor en achter de schermen.

We blikken terug op 2020 door achtereenvolgens te kijken naar het ledenbestand, de werkzaamheden van het bestuur, de informatievoorziening en de activiteiten voor lotgenotencontact.

Aansluitend wordt in het werkplan een overzicht gegeven van de plannen voor 2021.

Dit jaarverslag en werkplan zijn samengesteld door secretaris Renske Pereboom en goedgekeurd door het volledige bestuur. De 'Verkorte balans 2020' 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.

Op 18 mei 2021 wordt dit jaarverslag samen met de jaarrekening tijdens de Algemene Ledenvergadering (ALV) ter goedkeuring voorgelegd aan de aanwezige leden. Daarbij zal worden gevraagd het bestuur decharge te verlenen voor het gevoerde beleid.

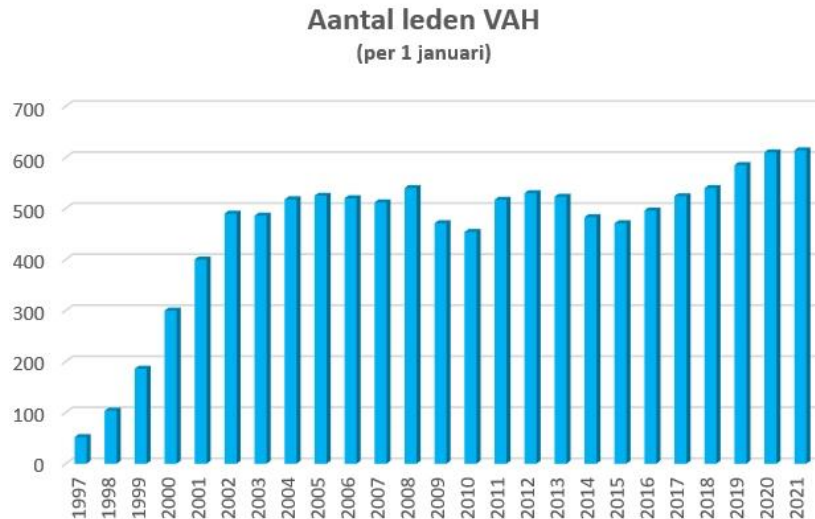
In verband met de coronamaatregelen wordt de ALV online gehouden.

Leden en donateurs

Het aantal leden is in 2020 voor het zesde jaar op rij gestegen. Op 1 januari 2020 had de VAH 610 leden, een jaar later was dit gestegen naar 614. 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 dragen bij aan het vergroten van het bereik van de werkzaamheden van de vereniging. Daar worden zowel volgers van de pagina als leden van de diverse groepen regelmatig gewezen op de mogelijkheid en het belang van lid worden van de vereniging. Daarnaast is per 1 juli 2016 ingevoerd dat een advies op maat alleen nog wordt gegeven aan leden.

Wel is de toename van het aantal leden kleiner dan in de voorgaande jaren. Vermoedelijk is dit een gevolg van de uitbraak van het coronavirus en het stilvallen van de reguliere zorg. Daardoor werden minder mensen behandeld, wat leidde tot minder vragen en contactmomenten.

Het aantal donateurs is in 2020 gelijk gebleven, met 15 donateurs. 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 6 groepen op 1 januari (%)

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Ouders van jonge kinderen	64	63	62	60	57	57	53	53
Ouders van tieners	4	3	4	4	5	6	6	6
Volwassen patiënten	26	27	28	31	34	34	36	37
Professionals	2	2	2	2	2	1	1	1
Overige belangstellenden	4	4	3	2	2	2	1	1
Patiënt en ouder	-	-	-	-	-	-	2	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. 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 en procenten

	2018 (%)	2019 (%)	2020 (%)	2021 (%)
Ouders van kind met DDH	309 (57)	316 (54)	313 (56)	312 (51)
Tieners en volwassenen met DDH	195 (36)	216 (37)	238 (39)	240 (39)
Ziekte van Perthes	3 (1)	15 (3)	20 (3)	23 (4)
Epifysiolyse	0 (0)	1 (0)	0 (0)	0 (0)
Heupimpingement (F.A.I.)	7 (1)	7 (1)	8 (1)	6 (1)
Andere heupafwijking	11 (2)	15 (3)	22 (4)	20 (3)
Geen heupafwijking	17 (3)	14 (2)	13 (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. Toch zien we 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 11. Dit is ook terug te zien in de verdeling van het ledenbestand, waar het percentage ouders daalt en het percentage volwassenen met een heupafwijking toeneemt.

Bestuur

Wijzigingen

Begin mei gaf algemeen bestuurslid Priscilla Hekel aan dat zij haar functie per direct moest neerleggen. Daarom is in Heupge(w)richt 92 en op de website een vacature geplaatst voor een algemeen bestuurslid. Hier werd door drie mensen op gereageerd. Een van hen was Merel van Veen-Wagensveld. Zij was al eerder bestuurslid en kon wat het bestuur betreft daarom tijdens de Algemene Ledenvergadering (ALV) die kort daarop plaatsvond direct worden voorgedragen als algemeen bestuurslid.

Met de andere twee kandidaten is een gesprek gevoerd. Dit heeft ertoe geleid dat Chaim Hooft is aangetreden als aspirant-bestuurslid. Om een goed beeld te krijgen van het reilen en zeilen binnen de vereniging en om elkaar beter te leren kennen, is besloten om hem nog niet in de ALV van 2020 voor te dragen als algemeen bestuurslid. Door privéomstandigheden heeft hij in maart 2021 besloten zich terug te trekken als aspirant-bestuurslid.

Tijdens de ALV was algemeen bestuurslid Mandy Poldervaart aftredend en herkiesbaar. De aanwezige leden stemden unaniem voor haar herbenoeming. Naast Merel werd ook aspirant-bestuurslid Myrna Walhof-Vervoort door het bestuur voorgedragen voor benoeming tot algemeen bestuurslid. Ook zij werd unaniem benoemd door de aanwezige leden.

Activiteiten in 2019

Het bestuur is viermaal bijeengewees voor een bestuursvergadering. Door het coronavirus vonden drie vergaderingen volledig online plaats. Tijdens de vierde vergadering was een deel van het bestuur aanwezig op kantoor. De andere bestuursleden namen online deel.

Algemene Ledenvergadering

Op 9 mei zou de Algemene Ledenvergadering (ALV) plaatsvinden. Door de uitbraak van het coronavirus moest deze worden geannuleerd. Door een aanpassing van de wet kon de ALV online worden gehouden en wel op 27 augustus. Op bladzijde 22 vind je een verslag van deze bijeenkomst.

Landelijke Contactdag

Op 9 mei zou ook de Landelijke Contactdag plaatsvinden in DierenPark Amersfoort. Ook dat kon niet doorgaan, maar op 5 september kwamen we alsnog bij elkaar. Op bladzijde 22 lees je het verslag.

Themadag

Er is in 2020 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 eind december 2020 was de richtlijn klaar. Op het moment van schrijven van dit jaarverslag is de richtlijn net gepubliceerd. In Heupge(w)richt 95 en op de website staat een uitgebreid artikel over de inhoud van de richtlijn en hoe het nu verder gaat.

Overkoepelende en samenwerkende organisaties

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

Jaarlijks vindt bij FBPN een evaluatiegesprek plaats met het bureauhoofd van FBPN en met Jeanet Huijgen, de vaste medewerker die de zaken van de VAH afhandelt. Ook voor 2020 kon er volle tevredenheid worden geconstateerd omtrent de verleende diensten.

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 2020 heeft de definitieve vaststelling van de subsidieverlening over 2019 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 2020 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 is dit omgezet in een gewoon lidmaatschap.

Tom heeft namens de VAH twee maal een directeurenoverleg bijgewoond bij de Patiëntenfederatie, eenmaal in Utrecht en eenmaal online.

Medische Adviesraad (MAR)

Er is in 2020 geen bijeenkomst met de MAR geweest. Wel 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.

Aan het eind van het jaar heeft drs. Bessems een deel van zijn werk als lid van de MAR neergelegd. Hij blijft ons wel ondersteunen bij vragen over de ziekte van Perthes. Zijn collega drs. Suzanne de Vos-Jakobs neemt per 1 januari 2021 de andere onderwerpen voor haar rekening. In Heupge(w)richt 95 stelt zij zich voor aan de leden.

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.

Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV)

De [NOV](#) is de beroepsvereniging van orthopeden in Nederland. Er is een aantal keer direct en indirect contact geweest met de NOV. Deze contacten betroffen de ontwikkeling

van de richtlijn (zie ook bladzijde 7) en het vernieuwen van [de website Zorg voor Beweging](#).

Werkgroep Kinderorthopaedie (WKO)

De [WKO](#), onderdeel van de 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.

Er is in 2020 geen formeel contact geweest met het bestuur van de WKO.

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 de Facebookgroep voor ouders van kinderen met heupdysplasie actief zullen zijn. De samenwerking met de VDC zal in de toekomst nog verder worden vormgegeven.

In oktober zou Renske Pereboom een presentatie geven over dysplastische heupontwikkeling op een scholingsdag van de VDC. In verband met de coronamaatregelen kon de dag uiteindelijk niet doorgaan en is besloten hem uit te stellen tot oktober 2021.

Naar aanleiding van een artikel in Wervelingen (blad van de [Vereniging van scoliosepatiënten](#)) heeft Mandy Poldervaart contact gehad met Hidde Hulshof van SlaapFysio. Dit heeft geleid tot een artikel in Heupge(w)richt 94.

Administratieve ondersteuning

De VAH maakt sinds 1 januari 2010 gebruik van de diensten van het [Facilitair Bureau Patiëntenverenigingen Nederland \(FBPN\)](#) te Nijkerk. Jeanet Huijgen is onze vaste bureaumedewerker. Op dagen dat zij afwezig is, neemt Margreet van 't Land voor haar waar. Jeanet houdt zich bezig met een aantal administratieve taken, zoals de ledenadministratie, de financiële administratie, het verzorgen van mailings, het beantwoorden van de e-mail die binnenkomt via info@heupafwijkingen.nl en het beantwoorden van telefonische vragen. Daarnaast heeft ze een belangrijke coördinerende rol bij het maken van Heupge(w)richt en bij de organisatie van de verschillende bijeenkomsten. 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 2020 een verruiming van € 15.000,- 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 eisen. Bij de definitieve verantwoording zal blijken of de VAH volledig van deze € 15.000,00 gebruik heeft gemaakt. Voor de VAH betekent het dat nog slechts een klein gedeelte van de instandhoudingskosten, zoals vergader-, bestuurs- en reiskosten, uit de contributies moet worden betaald.

In tabel 3 staat de urenverdeling van FBPN over 2020.

Tabel 3 Urenverantwoording FBPN 2020

Activiteit	Begroting uren	Realisatie uren
E-mail (90% subsidiabel)	30	32
Telefoon (90% subsidiabel)	9	7
Bestellingen	0	1
Media	90	88
Evenementen	35	28
Ondersteuning bestuur	50	64
Subtotaal subsidiabele posten	214	216
Administratie	2	1
Automatiseren	0	1
Financiële administratie	18	16
Ledenadministratie	40	44
Managementinformatie	4	2,3
Opruimen/archief	3	2,3
Projecten	0	3
Vergadering/bespreking	2	2
Totaal	283	284

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.

Office365

Een van de voorwaarden om in aanmerking te komen voor de extra subsidie voor het uitbesteden van administratieve werkzaamheden is dat er gebruik wordt gemaakt van een virtuele werkomgeving. FBPN heeft daarom besloten te gaan werken met Office365.

De VAH gebruikt dit sinds maart 2020. We konden daardoor tijdens de eerste bestuursvergadering van het jaar meteen gebruik maken van Teams in plaats van in Nijkerk te vergaderen. Door de lockdown was dat niet toegestaan.

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 2020 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 2020 geen gebruik gemaakt van de mogelijkheid om een draagzak te lenen.

Olifantenstoeltje

In 2018 hebben we van de familie Schoonveld een stoeltje gekregen dat speciaal is gemaakt voor een kind in een gipsbroek. Dit stoeltje was eerder overgenomen via de Facebookgroep voor ouders van kinderen met heupdysplasie.

In 2020 was het nog niet mogelijk om het olifantenstoeltje te lenen. De uitleen is gestart met het live gaan van de nieuwe website in januari 2021.



Informatievoorziening

Hieronder wordt ingegaan op de manieren waarop de informatievoorziening in 2020 heeft plaatsgevonden.

Telefooncontact

In 2020 is er 20 keer telefonisch contact opgenomen met FBPN over allerlei onderwerpen. De vragen zijn beantwoord door de medewerkers van FBPN en diverse bestuursleden.

Tabel 4 Aantal keer dat er telefonisch contact is opgenomen

2015	2016	2017	2018	2019	2020
46	25	21	29	22	20

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 belafsprake heeft ingepland om de vragen te bespreken.

In 2020 kwamen er 58 berichten binnen, waarvan 26 van ouders van een kind met een heupafwijking, 25 van mensen die zelf een heupafwijking hadden en 7 met een overige vraag. In voorgaande jaren waren het er 50 (2019, schatting), 52 (2018), 39 (2017), 33 (2016).

Tabel 5 Aantal keer dat er per e-mail vragen binnenkwamen

2016	2017	2018	2019	2020
33	39	52	50	58

De belafspraken kwamen niet alleen tot stand via de e-mail, maar ook via privéberichten op Facebook. In totaal zijn er in 2020 28 belafspraken geweest, beduidend minder dan de 46 in 2019. Dit is zeer waarschijnlijk een gevolg van de uitbraak van het coronavirus, waardoor de orthopedische zorg een deel van het jaar vrijwel stillag.

De gesprekken zijn als volgt verdeeld over de verschillende heupaandoeningen:

- Ouder van een jong kind met dysplastische heupontwikkeling: 5
- Ouder van een tiener met dysplastische heupontwikkeling: 2
- Volwassene met dysplastische heupontwikkeling: 16
- Ouder van een kind met de ziekte van Perthes: 1
- Volwassene met FAI: 1
- Volwassene met protrusio acetabuli: 2
- Overige: 1.

Door de overstap naar Office365 is er een en ander veranderd wat betreft de e-mailadressen die worden gebruikt. In tabel 6 staat een overzicht van deze adressen en de daar aan gekoppelde ontvangers, peildatum 23 februari 2021.

Tabel 6 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 Merel van Veen-Wagensveld (vanaf juni 2020)
Tom@heupafwijkingen.nl	Tom Nederveen
Renske@heupafwijkingen.nl	Renske Pereboom
Mandy@heupafwijkingen.nl	Mandy Poldervaart
Myrna@heupafwijkingen.nl	Myrna Walhof-Vervoort
Merel@heupafwijkingen.nl	Merel van Veen-Wagensveld (vanaf juni 2020)
voorzitter@heupafwijkingen.nl	Tom Nederveen
secretaris@heupafwijkingen.nl	Renske Pereboom
penningmeester@heupafwijkingen.nl	Tom Nederveen
redactie@heupafwijkingen.nl	Jeanet Huijgen Renske Pereboom Mandy Poldervaart Merel van Veen-Wagensveld (vanaf juni 2020)
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 je die tijdens een intake en/of consult bij een fysiotherapeut kunt krijgen.

In 2020 is er vier keer (2019: vijf, 2018: drie) 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 19.

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 lidmaatschap 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 2020 had de Facebookpagina 949 'likes'. Een jaar later was dit 1.081. Eind mei passeerden we voor het eerst de 1.000 'likes'!

Tabel 7 Facebooklikes op 1 januari

	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Aantal likes	135	312	523	710	799	949	1.081



Figuur 2 Toename van het aantal likes van de Facebookpagina in 2020

De toename van het aantal likes verliep gelijkmatig, op een piek half augustus na. We plaatsten toen een bericht over het bereiken van 1.000 likes en hebben dat in alle Facebookgroepen gedeeld. Het gros van de mensen die de pagina volgen, zijn vrouwen (93%). Van hen is 26% tussen de 25 en 34 jaar oud. 38% is tussen de 35 en 44 jaar. (Gebaseerd op door hen zelf ingevoerde gegevens op Facebook, peildatum 23 februari 2021.)

De Facebookpagina werd in 2020 beheerd door Jeanet Huijgen, Renske Pereboom en Mandy Poldervaart. Jeanet zorgde voor het inplannen en plaatsen van berichten, Mandy en Renske reageerden waar nodig op reacties en berichten die via de pagina binnen kwamen.

Advertenties

Er is in 2020 1 advertentiecampaagne gestart met als doel het werven van leden. Deze campagne is opgezet door Stichting MEO en heeft gelopen van 30 november tot 8 december. De campagne heeft € 97,18 gekost. De advertentie is 10.040 keer weergegeven bij 7.470 personen. Er is 59 keer op de link naar de pagina over het lidmaatschap geklikt. Helaas heeft het geen nieuwe leden opgeleverd.

De resultaten van de campagne 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

2020 stond in het teken van het bouwen van een nieuwe website en het vernieuwen van de informatie. Dit hebben we gedaan in samenwerking met Frits Jongbloets en Joris Lange van [de Webcompagnons](#). Zij zijn sinds 2019 onze webmasters.

Bij het bouwen van de website is veel aandacht besteed aan het technisch goed functioneren. Zo vonden we het belangrijk dat de website volledig responsive is. Of je hem nou bezoekt op een mobiele telefoon of op een groot scherm: de informatie is altijd goed leesbaar. Ook de formulieren zijn goed te gebruiken op een mobiele telefoon.

Verder hebben we aandacht besteed aan het zoekmachinevriendelijk maken van zowel de indeling als de inhoudelijke teksten. Dit is belangrijk omdat we voor veel onderwerpen in de zoekmachines moeten concurreren met websites van ziekenhuizen. Bovendien is bij het maken van de indeling ook nagedacht over gebruiksgemak voor ons als beheerders. Zo hoeven we bijvoorbeeld bij het plaatsen van een nieuwe editie van Heupge(w)richt nog maar op één plek iets aan te passen, waar dat bij de oude website op drie plaatsen was.

Omdat de website heel veel informatie bevat, is het belangrijk dat hij rustig en overzichtelijk is. De vormgeving van de nieuwe website is ontworpen door Annemiek Stoel van [Buro Blûn](#). Zij werkt vaker samen met de Webcompagnons.

De informatie over [heupdysplasie bij kinderen](#) en over de [ziekte van Perthes](#) is herzien danwel uitgebreid. Dit is gedaan aan de hand van veel voorkomende vragen die we de afgelopen jaren langs hebben zien komen. Ook zijn er nieuwe illustraties gemaakt door onze vaste vormgever [BuroDaan](#). De informatie over de overige onderwerpen wordt in de loop van 2021 op dezelfde manier vernieuwd.

Naast de openbare informatie hebben we ook de informatie voor leden flink uitgebreid. Bij bijna alle afwijkingen staan nu ook praktische tips die de leden kunnen bekijken. Mandy Poldervaart heeft uitgebreide informatie geschreven over fysiotherapie bij een heupafwijking en daarbij onder andere de vragen 'wat heeft fysiotherapie voor toegevoegde waarde?' en 'hoe vind ik de juiste fysiotherapeut?' uitgewerkt. Ze heeft dit gedaan in overleg met enkele fysiotherapeuten. De meeste informatie is ook gecontroleerd door een aantal leden van de MAR.

Merel van Veen-Wagensveld heeft uitgebreide tips verzameld voor ouders van kinderen met heupdysplasie en zo de veelgestelde vragen uit de Facebookgroep voor ouders beantwoord. Daarbij zijn ook de voorlichtingsvideo's niet vergeten. Die zijn opgenomen bij de praktische tips.

Verder kunnen leden [Heupge\(w\)richt](#) natuurlijk weer downloaden. En wil je het boekje '[Tessa in het ziekenhuis](#)' bestellen? Als je bent ingelogd, betaal je de ledenprijs in plaats van het normale tarief. Leden die gebruik willen maken van bijvoorbeeld het [advies op maat](#), de [fysiovraagbaak](#) of de [verhuur](#) kunnen daarvoor gebruik maken van een formulier op de website.

Daarnaast hebben we ook een [contactformulier](#) in gebruik genomen. Door aan te geven waar je vraag over gaat, komt je bericht direct in de juiste mailbox terecht. Dat geeft minder vertraging bij de afhandeling van het bericht dan wanneer alles in dezelfde mailbox beland.

Voor zorgverleners is een [aparte pagina](#) gemaakt. Zij kunnen daar folders en het wachtkamerabonnement op Heupge(w)richt (zie bladzijde 18) bestellen en ook toegang aanvragen tot de video's.

De nieuwe website is in januari 2021 live gegaan. Alle leden waarvan we een e-mailadres hebben, hebben toen een e-mail met inloggegevens ontvangen.

Aan de oude website hebben we in 2020 alleen het hoognodige gedaan, zoals het updaten van het systeem, het plaatsen van nieuwsberichten en de downloads van Heupge(w)richt beschikbaar maken voor leden.

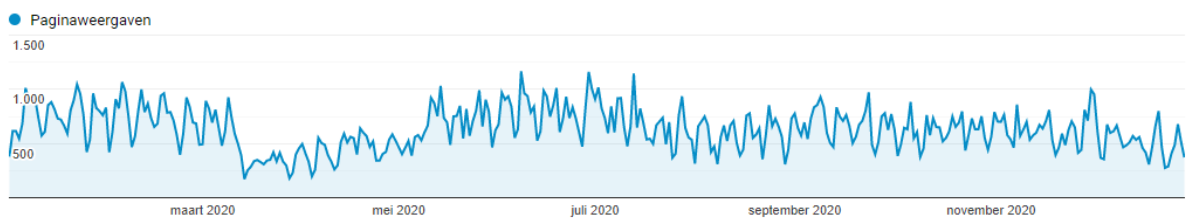
[Google Adwords](#)

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 8 Totaal aantal bezoekers website in de periode 2013-2020

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Aantal bezoeken	23.184	55.714	72.666	88.094	70.382	68.690	72.939
Aantal unieke bezoekers	14.845	43.784	56.527	68.255	54.796	54.035	58.598
Aantal bezochte pagina's	104.951	228.714	251.430	293.251	232.643	220.424	232.680



Figuur 3 Aantal bezochte pagina's website per dag in 2020

Nadat in 2018 en 2019 het aantal bezoeken op de website daalde door veranderingen op Facebook en in Google Adwords was er in 2020 weer sprake van een kleine toename. Wel is in de grafiek duidelijk de invloed van de eerste lockdown zichtbaar. De orthopedische zorg kwam toen vrijwel stil te liggen en daarmee daalde ook het aantal bezoeken aan onze website.

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 9 Bron bezoeken website (% van totaal aantal paginaweergaven)

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Organic search	52,75	62,96	32,59	34,83	44,76	42,53	39,24
Paid search	0	11,52	47,87	52,41	39,18	42,74	49,42
Direct	18,53	10,78	8,41	7,44	10,51	10,06	7,31
Social	3,83	3,40	7,38	4,02	3,46	3,32	2,50
Referall	24,88	11,33	3,74	1,30	2,08	1,34	1,52

In tabel 9 is te zien dat het aandeel bezoekers dat via 'paid search' op de website kwam flink is toegenomen in 2020. Ook het aandeel bezoekers dat via een andere website kwam, is iets gestegen. Dat het aandeel organic search opnieuw is gedaald, bevestigt dat de oude website niet goed scoorde op Google.

Google Grant

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 10 Besteding budget Google Adwords (in \$ per jaar)

2015	2016	2017	2018	2019	2020
30.440,15	48.291,21	56.523,61	31.503,26	29.531,37	39.163,41

In Google AdWords is één campagne aangemaakt met daarin verschillende advertentiegroepen. Een advertentiegroep is een verzameling advertenties (liefst 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 11 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 11 Bezoekers website via advertenties

Jaar	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Vertoningen	763.241	987.472	951.167	275.786	228.846	241.613
Klikken	24.151	34.492	46.022	28.015	29.409	36.649
CTR (%)	3,16	3,5	4,84	10,16	12,85	15,17

Na een daling in het aantal vertoningen in 2019 (door wijzigingen bij Google) nam het aantal in 2020 weer toe. Ook het aantal keer dat er op een advertentie werd geklikt nam flink toe.

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 12 Bezoekers website via overige bronnen

Categorie / jaar	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Andere websites	6.315	2.721	1.145	1.466	923	1.112
Direct	6.008	6.114	6.555	7.398	6.913	5.333
Sociale media	1.893	5.362	3.539	2.435	2.281	1.825

Andere websites die naar onze website verwijzen en voor bezoekers zorgen, zijn onder andere thuisarts.nl, oudersvanu.nl en ncj.nl (de website van het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, waar de [JGZ-richtlijn Heupdysplasie](#) staat). Ook steeds meer ziekenhuizen verwijzen naar onze website bij hun informatie over heupafwijkingen.

De daling van het aantal bezoekers via sociale media heeft waarschijnlijk zowel te maken met de uitbraak van het coronavirus, waardoor er minder activiteit was, als met de

manier waarop Facebook berichten van pagina's weergeeft in de tijdlijn. Die is veranderd ten nadele van pagina's. Om toch zoveel mogelijk mensen te bereiken, plaatsen we regelmatig berichten op de pagina en in de groepen waarin we ook interactie met de volgers proberen te hebben door vragen te stellen.

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 2020 vier keer verzonden en besteedde aandacht aan op dat moment relevante onderwerpen.

Tabel 13 Aantal ontvangers digitale nieuwsbrief (bij laatste editie van genoemde jaar)

2017	2018	2019	2020
19	151	270	385

Voorlichtingsvideo's

In oktober 2019 zijn de nieuwe video's beschikbaar gekomen op het ledendeel van de toenmalige 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 verschonen 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.

Tabel 14 Aantal keer dat de video's zijn bekeken (views)

2019	2020
82	85

Het aantal views in 2020 is ongeveer gelijk aan het aantal in 2019. Daarbij moet worden aangetekend dat de video's in 2019 maar 3 maanden beschikbaar waren. Dat het aantal in 2020 zo laag is gebleven, hangt vermoedelijk samen met de uitbraak van het coronavirus en de verminderde activiteit van onze achterban.

De video over de algemene motorische ontwikkeling is het meest bekeken, gevolgd door de video's over de Campspreider en het verschonen van de luier met een gipsbroek.

Heupge(w)richt

Ons blad [Heupge\(w\)richt](#) verscheen in 2020 vier keer; de nummers 91 tot en met 94. De coördinatie en eindredactie werd gedaan door Jeanet Huijgen. De redactie bestond daarnaast, in wisselende samenstelling, uit Renske Pereboom, Mandy Poldervaart en Merel van Veen-Wagensveld.

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 van [BuroDaan](#) verwerkte de kopij tot een geheel en deed de vormgeving. 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. Wie zich aanmeldt na 1 oktober ontvangt alleen de decembereditie. Alle leden kunnen als ze inloggen op de website al verschenen edities downloaden. Het is ook mogelijk om een papieren exemplaar na te bestellen.

In 2020 is twee keer een exemplaar van een eerder verschenen editie van Heupge(w)richt besteld.

Wachtkamerabonnement

Met ingang van 2017 bieden we ziekenhuizen de mogelijkheid om gratis vijf 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 2020 maakten acht ziekenhuizen gebruik van deze mogelijkheid.

Tabel 15 Aantal wachtkamerabonnementen per jaar

2017	2018	2019	2020
7	8	9	8

Brochures

Er zijn in 2020 opnieuw minder brochures verkocht dan in het voorgaande jaar. Met uitzondering van '[Tessa in het ziekenhuis](#)' werd 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 in de ledeninformatie.

Tabel 16 Aantal verkochte brochures per jaar

Brochure	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Een gipsbroek... Wat nu?	22	10	4	5	4	6	5	4	2



Jaarverslag 2020 & Werkplan 2021 - Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling

Heupdysplasie bij jonge kinderen	9	3	7	4	8	3	2	2	2
Tessa in het ziekenhuis	8	6	7	1	6	11	7	3	3
Heupdysplasie bij tieners en volwassenen	7	2	3	8	4	4	2	3	4
Totaal	46	21	21	18	22	24	16	12	11

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 2020 30 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 sociale 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 2020 ondersteund door Esther Junggeburth-vd Pijl, Kim Trumpi-Sweers, Petra Koerhuis-Holsappel, Romy Zipper-Gortenmulder en tot september ook door 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 2020 had deze groep 1.354 leden, een jaar later waren dit er 1.607. Inmiddels, half maart 2021, heeft deze groep ruim 1.650 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 17 Aantal leden 'Heupdysplasie bij jonge kinderen' op 1 januari

2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
43	240	582	924	1.144	1.354	1.607

In 2020 waren Priscilla Hekel (tot haar aftreden), Renske Pereboom, Mandy Poldervaart en Merel van Veen-Wagensveld (vanaf haar aantreden) 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 2020 had de groep 854 leden, een jaar later waren dit er 980. Hoewel de meeste leden Nederlands zijn, is ook een aantal Belgische mensen lid van deze groep.

Tabel 18 Aantal leden 'Heupdysplasie bij tieners en volwassenen' op 1 januari

2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
42	180	389	594	727	854	980

De beheerders van deze groep waren in 2020 Priscilla Hekel (tot haar aftreden), Renske Pereboom, Mandy Poldervaart en Merel van Veen-Wagensveld (vanaf haar aantreden). 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 2020 waren er 80 leden, een jaar later waren dit er 94.

Tabel 19 Aantal leden 'Heupimpingement' op 1 januari

2016	2017	2018	2019	2020	2021
6	25	44	62	80	94

De beheerders van deze groep waren in 2020 Petra Koerhuis-Holsappel, Priscilla Hekel (tot haar aftreden), Renske Pereboom en Mandy Poldervaart. Kim Trumpi-Sweers was moderator.

<https://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 20 Aantal leden 'Ziekte van Perthes' op 1 januari

2017	2018	2019	2020	2021
12	68	96	126	162

De beheerders van deze groep waren in 2020 Priscilla Hekel (tot haar aftreden), Renske Pereboom, Mandy Poldervaart en Merel van Veen-Wagensveld (vanaf haar aantreden). 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, een jaar later waren dit er 14.

De groep wordt beheerd door Renske Pereboom en Mandy Poldervaart, in de eerste helft van het jaar met hulp van Marion als moderator. Zij plaatste elke week de #VraagVanDeWeek om interactie tussen de kinderen aan te moedigen. Hier werd helaas nauwelijks op gereageerd. Daarom hebben we in september besloten hier niet mee verder te gaan.

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 2020 had deze groep 27 leden. Een jaar later had de groep 34 leden.

Tabel 21 Aantal leden 'Epifysiolyse' op 1 januari

2017	2018	2019	2020	2021
6	12	20	27	34

De beheerders van deze groep waren in 2020 Priscilla Hekel (tot haar aftreden), 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 werd in 2020 langzaam wat actiever, mede door de #VraagVanDeWeek die elke donderdag werd geplaatst door Marion.

Op 1 januari 2020 had deze groep 33 leden, een jaar later waren dat er 42.

Tabel 21 Aantal leden 'Tieners met een heupafwijking' op 1 januari

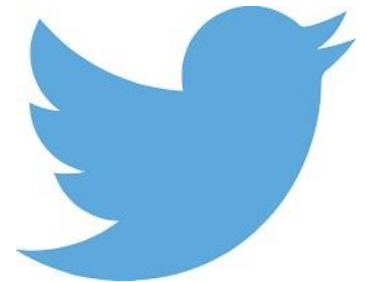
2018	2019	2020	2021
9	20	33	42

Deze groep werd in 2020 beheerd door Renske Pereboom, Mandy Poldervaart en Merel van Veen-Wagensveld (vanaf haar aantreden). Esther Junggeburth-vd Pijl was het hele jaar moderator en Marion tot september toen we besloten om te stoppen met de #VraagVanDeWeek omdat er nauwelijks nog reacties op kwamen.

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 22 Aantal volgers op Twitter op 1 januari

2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
100*	250*	356	389	409	431	439

* Bij benadering

Het Twitteraccount wordt beheerd door Jeanet Huijgen en Renske Pereboom.

LinkedIn

In 2018 is een zakelijke pagina aangemaakt op LinkedIn. Echt structurele activiteit vindt hier nog niet plaats, toch had de pagina op 1 januari 2021 20 volgers.

De pagina wordt beheerd door Mandy Poldervaart en Renske Pereboom.

www.linkedin.com/company/vah

Bijeenkomsten

Op 9 mei zouden we de Algemene Ledenvergadering (ALV) en Landelijke Contactdag (LCD) houden in DierenPark Amersfoort. Door de uitbraak van het coronavirus en de daaruit voortvloeiende maatregelen zagen we ons genoodzaakt om deze dag te annuleren. Uiteindelijk hebben we de bijeenkomsten op twee verschillende data georganiseerd.

Algemene Ledenvergadering

Door een spoedwet werd het mogelijk om de ALV online te houden ondanks dat dat niet in de statuten van de vereniging staat. Ook kwam er door deze wet meer ruimte qua tijd waardoor we niet verplicht waren om de vergadering voor 1 juli te laten plaatsvinden.

De ALV vond uiteindelijk plaats op donderdag 27 augustus om 20 uur via Zoom. Naast het bestuur waren er drie leden aanwezig. Tijdens de vergadering werd een toelichting gegeven bij het jaarverslag en financiële verslag over 2019 en het werkplan voor 2020. Hier werden ook enkele vragen over gesteld. Verder werd Mandy Poldervaart herbenoemd als algemeen bestuurslid en werden Merel van Veen-Wagensveld en Myrna Walhof-Vervoort benoemd als algemeen bestuurslid.

Landelijke Contactdag

Na het annuleren van de LCD in mei konden we hem uiteindelijk alsnog organiseren op 5 september. De dag vond plaats in DierenPark Amersfoort en werd bezocht door 41 volwassenen en 35 kinderen.

Door de coronamaatregelen was de dag anders dan andere jaren. De ontvangst was zoals altijd met koffie/thee/fris en wat lekkers, maar dit keer niet met elkaar in een zaal maar om mee te nemen onderweg. De lunch was in twee groepen zodat er niet te veel mensen in de zaal waren en er goed afstand kon worden gehouden. Het DierenPark had voor iedereen een goed gevuld lunchtasje klaar staan. Helaas was door de afstand het onderling contact wat lastiger dan andere jaren.

Bij afwezigheid van de voorzitter, heette secretaris Renske Pereboom iedereen welkom en vertelde zij een en ander over waar het bestuur mee bezig is. Na de lunch kon iedereen nog verder genieten van het mooie DierenPark.



Werkplan 2021

In dit werkplan beschrijven we kort wat de plannen voor het lopende jaar zijn.

Tijdens de ALV zal Tom Nederveen herkiesbaar zijn als voorzitter en penningmeester.

Door de privéomstandigheden van de bestuursleden is het soms lastig om veel extra te doen naast de dagelijkse werkzaamheden van de vereniging. Daarom kiezen we ervoor om het aantal activiteiten naast de dagelijkse werkzaamheden af te stemmen op de mogelijkheden die er op dat moment bestaan.

Voor 2021 betekent dit dat we ons focussen op het verder aanvullen van de informatie op de website, zowel het openbare deel als de ledeninformatie. Ook zullen we stapsgewijs bij de verschillende groepen van onze achterban inventariseren of er behoefte is aan, al dan niet kleinschalig, extra online lotgenotencontact.

Op 1 juli 2021 wordt de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR) van kracht. Het bestuur zal ervoor zorgen dat de VAH per die datum voldoet aan de wet.

Daarnaast zullen we onder begeleiding van PGOsupport en FBPN in het najaar een onderzoekstraject doorlopen waarin wordt gekeken naar de impact en bereik van onze werkzaamheden.

In september start een groot Nederlands onderzoek naar de behandeling van dysplastische heupontwikkeling bij baby's: de TRAM-studie. Waar nodig ondersteunen we de onderzoeksgroep en helpen we mee om dit onderzoek zo goed mogelijk te laten verlopen.

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 95 tot en met 98 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.
- Dat we betrokken blijven bij de invoering van de richtlijn voor de behandeling van dysplastische heupontwikkeling bij kinderen onder één jaar (zie ook bladzijde 7).
- 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 contact houden met de Nederlandse Orthopaedische Vereniging en de artsen in ons netwerk om waar mogelijk van elkaar te leren en elkaar te ondersteunen.
- Dat we de Fysiovraagbaak beschikbaar houden voor leden.
- Dat leden Advies op maat kunnen aanvragen.
- Dat we de draagzakken en het olifantenstoeltje blijven verhuren. De verhuur van autostoeltjes is in maart 2021 stopgezet.