



Vereniging
**Afwijkende
Heupontwikkeling**

► Postbus 1143 - 3860 BC NIJKERK

Jaarverslag 2021

&

Werkplan 2022

Algemene informatie (per 01-01-2022)

Bestuur (bestuur@heupafwijkingen.nl)

Voorzitter: Tom Nederveen
Secretaris: Renske Pereboom
Penningmeester: Tom Nederveen
Algemeen bestuurslid: Mandy Poldervaart
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/heupafwijkingtienaers
Facebookgroep voor mensen met protrusio acetabuli / de ziekte van Otto:
www.facebook.com/groups/protrusio

Redactie Heupge(w)richt

Renske Pereboom, Mandy Poldervaart, Merel van Veen-Wagensveld

Opmaak Heupge(w)richt

Daniëlle Schipper ([BuroDaan](#))

Dagelijkse administratie

Jeanet Huijgen en Marguerite Uljée (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 2021

Inleiding

In dit jaarverslag blikt het bestuur van de Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling (VAH) terug op het jaar 2021. Dit jaar stond voor een groot deel in het teken van het 25-jarig bestaan van de vereniging en de voortdurende coronapandemie die invloed bleef houden op de orthopedische zorg en het reilen en zeilen van de vereniging, voor en achter de schermen.

We blikken terug op 2021 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 2022.

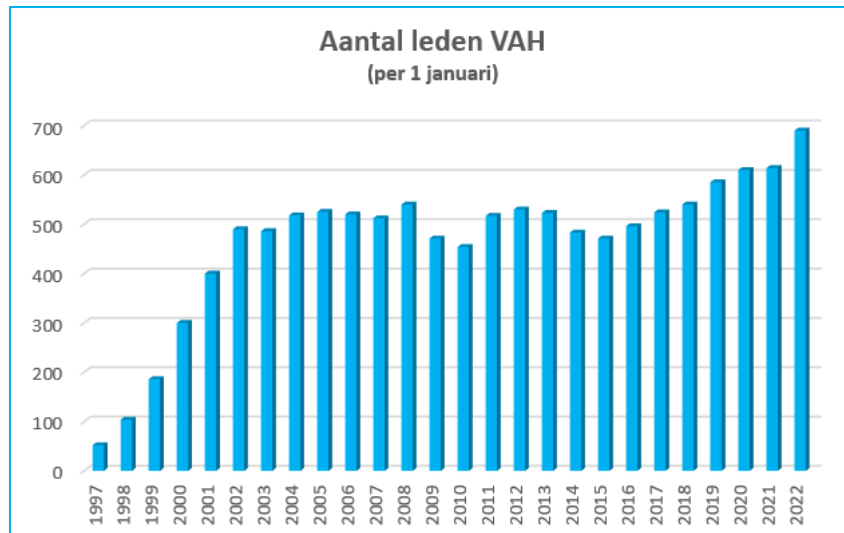
Dit jaarverslag en werkplan zijn samengesteld door secretaris Renske Pereboom en goedgekeurd door het volledige bestuur. De 'Verkorte balans 2021' is separaat te [downloaden van de website](#) en verstrekt de belangrijkste informatie uit de jaarrekening. Het volledige financiële accountantsrapport kan worden opgevraagd door een e-mail te sturen naar info@heupafwijkingen.nl. Het wordt dan digitaal toegestuurd.

Op 14 mei 2022 is dit jaarverslag samen met de jaarrekening tijdens de Algemene Ledenvergadering (ALV) ter goedkeuring voorgelegd aan de aanwezige leden. Beide zijn vastgesteld en het bestuur is decharge verleend voor het gevoerde beleid.

Leden en donateurs

Het aantal leden is in 2021 voor het zevende jaar op rij gestegen. Op 1 januari 2021 had de VAH 614 leden, een jaar later was dit gestegen naar 690. Dit is het hoogste ledenaantal sinds de oprichting van de vereniging en de grootste stijging sinds 2001. 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 de begin 2021 gelanceerde nieuwe website toegankelijker en is het aanmeldingsproces voor leden zodanig aangepast dat men direct toegang heeft tot een aantal extra ledendiensten.

Het aantal donateurs is in 2021 gedaald, van 15 naar 14 donateurs. Er wordt momenteel niet actief gewerkt aan het werven van donateurs. Wel is op de nieuwe website een zogenaamde donatieknop geplaatst waarmee direct een eenmalige donatie kan worden gedaan. Hier is in 2021 1 keer gebruik van gemaakt.



Figuur 1 Ledenaantal op 1 januari

Nadat de samenstelling van het ledenbestand een aantal jaar achter elkaar veranderde, is het de laatste jaren weer vrijwel gelijk gebleven. 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 (%)

	2018	2019	2020	2021	2022
Ouders van jonge kinderen	57	57	53	53	53
Ouders van tieners	5	6	6	6	6
Volwassen patiënten	34	34	36	37	36
Professionals	2	1	1	1	1
Overige belangstellenden	2	2	1	1	1
Patiënt en ouder	-	-	2	2	2

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 (%)	2022 (%)
Ouders van kind met DDH	309 (57)	316 (54)	313 (56)	312 (51)	348 (51)
Tieners en volwassenen met DDH	195 (36)	216 (37)	238 (39)	240 (39)	259 (38)
Ziekte van Perthes	3 (1)	15 (3)	20 (3)	23 (4)	30 (4)
Epifysiolyse	0 (0)	1 (0)	0 (0)	0 (0)	3 (0)
Heupimpingement (F.A.I.)	7 (1)	7 (1)	8 (1)	6 (1)	8 (1)
Andere heupafwijking	11 (2)	15 (3)	22 (4)	20 (3)	25 (4)
Geen heupafwijking	17 (3)	14 (2)	13 (2)	13 (2)	12 (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 van volwassen patiënten komen dan van ouders, zie ook bladzijde 12.

Bestuur

Wijzigingen

Begin 2021 bestond het bestuur uit zes personen: vijf bestuursleden en een aspirant-bestuurslid.

Helaas gaf Chaim Hooft in maart aan zich door privéomstandigheden terug te trekken als aspirant-bestuurslid. Daarnaast besloot Myrna Walhof-Vervoort door privéomstandigheden in september haar functie van algemeen bestuurslid neer te leggen. Het bestuur zal in 2022 weer op zoek gaan naar nieuwe bestuursleden.

Tijdens de ALV was voorzitter en penningmeester Tom Nederveen aftredend en herkiesbaar. De aanwezige leden stemden unaniem voor zijn herbenoeming.

Activiteiten in 2021

Het bestuur is vijfmaal bijeengewees voor een bestuursvergadering. Door het coronavirus vonden deze vergaderingen volledig online plaats. Vier vergaderingen waren reguliere bestuursvergaderingen. De vijfde was een extra vergadering in verband met de invoering van de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR) die op 1 juli in werking trad.

Daarnaast is het bestuur in augustus bij elkaar gekomen in Amersfoort ten behoeve van een artikel in de jubileumeditie van Heupge(w)richt. Myrna Walhof-Vervoort nam online deel aan het gesprek.

Algemene Ledenvergadering

Op 29 mei zou de Algemene Ledenvergadering (ALV) fysiek plaatsvinden. Door nieuwe coronamaatregelen moest deze worden geannuleerd. Het bestuur heeft daarop besloten de ALV online te organiseren op 18 mei. Op bladzijde 23 vind je een verslag van deze bijeenkomst.

Landelijke Contactdag

Op 29 mei zou ook de Landelijke Contactdag plaatsvinden in Safaripark Beekse Bergen. Ook die kon niet doorgaan, maar op 25 september kwamen we alsnog bij elkaar. Op bladzijde 23 lees je het verslag.

Themadag

Er is in 2021 geen themadag georganiseerd.

25-jarig jubileum

Op 15 februari 2021 bestond de VAH 25 jaar. Er is op verschillende manieren aandacht besteed aan deze bijzondere mijlpaal. In september ontvingen de leden een winkelwagenmuntje. Daarnaast was de toegang tot de Landelijke Contactdag dit jaar gratis. Als laatste is het hele jaar gewerkt aan de jubileumuitgave van Heupge(w)richt die verscheen in december.

Richtlijnontwikkeling

Vanuit de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV) is in de periode 2018-2021, 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 was Renske Pereboom lid van de werkgroep die de richtlijn maakte als vertegenwoordiger van de (ouders van) patiënten. Daarnaast bestond 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. In januari 2021 is de richtlijn gepubliceerd in de Richtlijndatabase van de Federatie Medisch Specialisten. In Heupge(w)richt 95 (maart 2021) stond een uitgebreid artikel over de inhoud van de richtlijn en hoe het nu verder gaat. Dit artikel is in maart 2021 ook [op de website van de vereniging gepubliceerd](#).

[Overkoepelende en samenwerkende organisaties](#)

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

FBPN heeft ook drie themabijeenkomsten georganiseerd voor haar deelnemende organisaties, over 'de goede kanten van corona', 'online vergaderen en de WBTR' en 'per mail contact met je achterban'. Deze bijeenkomsten zijn bijgewoond door Tom Nederveen (deels live in Nijkerk en deels online) en Renske Pereboom (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 2021 kon er volle tevredenheid worden geconstateerd omtrent de verleende diensten. In verband met langdurige ziekte van Jeanet zijn de werkzaamheden voor het merendeel overgenomen door Marguerite Uljée, die medio 2021 in dienst is getreden bij FBPN.

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 2021 heeft de definitieve vaststelling van de subsidieverlening over 2020 door het ministerie plaatsgevonden en vastgesteld.

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 2021 lid van [Ieder\(in\)](#), netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte. Daarnaast is de VAH sinds het najaar van 2020 lid van de [Patiëntenfederatie Nederland](#) (PFN).

Ieder(in) organiseerde twee maal een online ALV. Zowel Tom als Renske hebben een ALV bijgewoond zodat de VAH beide keren vertegenwoordigd was.

Renske heeft namens de VAH zes keer een directeurenoverleg bijgewoond bij de PFN en twee maal een ALV. Ook heeft ze een overleg gehad met de ledenmanager van de PFN.

Tom Nederveen en Mandy Poldervaart hebben deelgenomen aan de cursus Impact & Bereik bij PGOsupport. Als vereniging wil je graag impact hebben en je doelgroep bereiken. Bovendien willen subsidieverstrekkingen steeds vaker bewijs van deze impact en dit bereik. In vier cursusavonden heeft PGOsupport de VAH de beginselen bijgebracht van het impactgericht werken. FBPN bood ondersteuning bij het maken van een goed impactverhaal. Het voornemen is om dit uitgewerkte impactverhaal met bijbehorende activiteit in 2022 uit te voeren.

[Medische Adviesraad \(MAR\)](#)

Er is in 2021 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.

Per 1 januari is drs. Bessems alleen nog beschikbaar voor ondersteuning op het gebied van de ziekte van Perthes. Zijn collega, dr. De Vos-Jakobs, is vanaf die datum lid van de MAR voor alle kinderorthopedische onderwerpen. In Heupge(w)richt 95 heeft zij zich voorgesteld 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 betreffen de ontwikkeling van de richtlijn (zie ook bladzijde 6), de TRAM-studie (zie ook onderaan deze bladzijde), een studie naar het gebruik van antistollingmedicatie bij totale heupprothesen (zie ook bladzijde 9) en de open brief die het bestuur in de jubileumeditie van Heupge(w)richt heeft geplaatst.

[Werkgroep Kinderorthopedie \(WKO\)](#)

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 2021 een aantal keer contact geweest met het bestuur van de WKO over de invoering van de behandelrichtlijn voor kinderen met dysplastische heupontwikkeling tot 1 jaar en centralisatie van kinderorthopedische zorg.

[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 heeft Renske Pereboom een presentatie gegeven over 'dysplastische heupontwikkeling en dragen' tijdens een scholingsdag van de VDC. In verband met de coronamaatregelen vond deze dag volledig online plaats.

[Wetenschappelijk onderzoek](#)

De VAH wordt meer en meer betrokken bij wetenschappelijk onderzoek naar heupafwijkingen en -aandoeningen. In 2021 ging het om drie studies.

[TRAM-studie](#)

Sinds 2018 is het bestuur betrokken bij het opzetten van de TRAM-studie. Het doel van deze studie is om te onderzoeken of het bij gecentraliseerde heupdysplasie bij zuigelingen wel of niet nodig is om een spreidbehandeling te doen. Meer informatie over de studie is te lezen in een [uitgebreid artikel op de website](#).

In 2021 zijn er twee online bijeenkomsten geweest met de onderzoekers en deelnemende ziekenhuizen. Renske Pereboom is het aanspreekpunt voor de onderzoekers. Mandy Poldervaart is haar back-up mocht dit nodig zijn.

Pronto-studie

In 2020 zijn ouders van kinderen met een Pavlik-bandage geïnterviewd door onderzoekers van het Máxima Medisch Centrum in Veldhoven. Doel van dit onderzoek is om de ervaringen van ouders van kinderen, die vanwege heupdysplasie behandeld zijn met een Pavlik-bandage, in kaart te brengen om de zorg te optimaliseren. Vanuit de VAH hebben wij meegedacht met de onderzoeksopzet en de te stellen vragen.

In 2021 hebben de onderzoekers de interviews geanalyseerd. Ook zijn zij gestart met het schrijven van een wetenschappelijke publicatie over dit onderzoek. Vanuit de VAH is Merel van Veen hierbij betrokken. Het artikel zal in 2022 ter publicatie worden aangeboden aan een wetenschappelijk tijdschrift.

Antibioticaprofylaxe bij totale heupprothese

In 2021 zijn Renske Pereboom en Merel van Veen betrokken geweest bij een brainstormsessie voor een onderzoeksvoorstel over het voorkomen van trombose bij patiënten die een totale heupprothese krijgen. De onderzoeksgroep heeft een eerste aanvraag gedaan bij ZonMW. In het voorjaar van 2022 horen zij of het onderzoeksvoorstel verder mag worden uitgewerkt. De VAH zal hierbij het belang van de patiënt behartigen.

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, maar omdat zij door ziekte een deel van het jaar niet aanwezig was, zijn haar werkzaamheden voor de VAH overgenomen door Marguerite Uljée. In 2022 zal Jeanet een deel van de werkzaamheden voor de VAH weer oppakken. Op dagen dat zowel Jeanet als Marguerite afwezig zijn, neemt Margreet van 't Land voor hen waar.



FBPN houdt zich voor de VAH 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 ondersteunen de medewerkers bij de organisatie van de verschillende bijeenkomsten.

Dankzij de ondersteunende rol van FBPN 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 de medewerkers van FBPN dan ook veel dank verschuldigd voor hun inzet en toewijding.

Het ministerie van VWS heeft bij de subsidieverstrekking van 2021 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 2021.

Tabel 3 Urenverantwoording FBPN 2021

Activiteit	Begroting uren	Realisatie uren
E-mail (90% subsidiabel)	36	15
Telefoon (90% subsidiabel)	5	11
Bestellingen	0	3
Media / communicatie	95	34
Evenementen	26	52
Ondersteuning bestuur	55	52
Subtotaal subsidiabele posten	217	165
Administratie	2	3
Financiële administratie	13	21
Ledenadministratie	35	54
Managementinformatie	3	1,5
Opruimen/archief	3	6
Post	0	1
Vergadering/bespreking	0	2
Totaal	273	255

Het opmaken van de jaarrekening (balans en staat van baten en lasten) wordt op verzoek van het bestuur gedaan door accountantskantoor '[s:fact B.V.](#)' te Rhenoy.

Verhuur

Sinds 2013 heeft de VAH twee [Ergobaby Original Baby Carriers](#) om uit te lenen. In 2021 is hier een keer gedurende drie maanden gebruik van gemaakt.

Sinds januari 2021 is het ook mogelijk een speciale stoel voor kinderen in een gipsbroek, het [olifantenstoeltje](#), te huren. Dit stoeltje is in 2021 twee keer uitgeleend geweest, in totaal voor zeven maanden.



Autostoeltjes

Sinds medio 2006 verhuurde de VAH de spreidzitautostoeltjes van het Duitse Sotev voor kinderen in een spreidmiddel of gipsbroek.

In maart 2021 heeft het bestuur in verband met de veiligheid besloten per direct te stoppen met de verhuur van de autostoeltjes. Met de [Happy Hips Service van Maxi-Cosi](#) is er een veel beter alternatief beschikbaar met een stoel die is goedgekeurd voor gebruik in het Nederlandse wegverkeer. De spreidzitautostoeltjes hebben die goedkeuring niet. Daar komt bij dat de kinderen die niet in de Maxi-Cosi Opal HD passen over het algemeen ook niet in de spreidzitauto stoel passen.

Dat maakt dat het bestuur het niet langer verantwoord vindt om de stoelen te verhuren. De stoelen zijn in opdracht van het bestuur vernietigd.

Informatievoorziening

Hieronder wordt ingegaan op de manieren waarop de informatievoorziening in 2021 heeft plaatsgevonden.

Telefooncontact

Door omstandigheden is in 2021 maar deels bijgehouden hoe vaak er telefonisch contact is opgenomen met de vereniging. Tot 16 april was dit 9 keer, over allerlei onderwerpen. De vragen zijn beantwoord door de medewerkers van FBPN en diverse bestuursleden. Uiteraard geldt dit ook voor de telefoontjes die binnenkwamen na 16 april.

Tabel 4 Aantal keer dat er telefonisch contact is opgenomen

2017	2018	2019	2020	2021*
21	29	22	20	9

* In 2021 zijn niet alle telefoontjes geregistreerd.

E-mail

Met het in gebruik nemen van de nieuwe website in januari 2021 zijn de contactmogelijkheden veranderd. Naast het algemene e-mailadres is ook een contactformulier in gebruik genomen. Daarmee kunnen mensen gericht aangeven waar hun bericht over gaat, bijvoorbeeld over het lidmaatschap of over Heupge(w)richt. Elke keuze in het formulier is gekoppeld aan een e-mailadres, waardoor de berichten direct bij de juiste persoon terechtkomen.

De meeste e-mails werden beantwoord door Jeanet Huijgen en Marguerite Uljée. De berichten met vragen die zij niet direct konden beantwoorden, zijn doorgestuurd naar het bestuur. Mensen die een inhoudelijke vraag hadden over een behandeling werden gewezen op de mogelijkheid een advies op maat aan te vragen (zie ook bladzijde 12).

In 2021 zijn door omstandigheden mogelijk niet alle binnenkomende berichten geregistreerd. Er zijn 23 berichten geregistreerd, waarvan 9 van ouders van een kind met een heupafwijking, 6 van mensen die zelf een heupafwijking hadden en 8 met een overige vraag. In voorgaande jaren waren het er 58 (2020), 50 (2019, schatting), 52 (2018), 39 (2017), 33 (2016).

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

2017	2018	2019	2020	2021*
39	52	50	58	23

* In 2021 zijn mogelijk niet alle e-mails geregistreerd.

In tabel 6 staat een overzicht van de beschikbare e-mailadressen en de daar aan gekoppelde ontvangers, peildatum 21 februari 2022.

Tabel 6 Overzicht e-mailadressen

E-mailadres	Ontvanger(s)
info@heupafwijkingen.nl	FBPN
bureau@heupafwijkingen.nl	Wordt doorgestuurd naar info@
bestuur@heupafwijkingen.nl	Tom Nederveen Renske Pereboom Mandy Poldervaart Merel van Veen-Wagensveld

Tom@heupafwijkingen.nl	Tom Nederveen
Renske@heupafwijkingen.nl	Renske Pereboom
Mandy@heupafwijkingen.nl	Mandy Poldervaart
Merel@heupafwijkingen.nl	Merel van Veen-Wagensveld
voorzitter@heupafwijkingen.nl	Tom Nederveen
secretaris@heupafwijkingen.nl	Renske Pereboom
penningmeester@heupafwijkingen.nl	Tom Nederveen
redactie@heupafwijkingen.nl	FBPN Renske Pereboom Mandy Poldervaart Merel van Veen-Wagensveld
leden@heupafwijkingen.nl	FBPN Renske Pereboom
klachten@heupafwijkingen.nl	Tom Nederveen
webmaster@heupafwijkingen.nl	De Webcompagnons

Advies op maat

Sinds 2016 kunnen leden gebruik maken van het advies op maat. Met het in gebruik nemen van de nieuwe website in januari 2021 kan men zich hier alleen nog voor aanmelden via het aanmeldformulier op de website. Dit formulier is alleen toegankelijk voor ingelogde leden.

In totaal zijn er in 2021 48 belafspraken geweest, beduidend meer dan de 28 in 2020. Dit aantal bevestigt dat het lage aantal in 2020 zeer waarschijnlijk een gevolg was van de uitbraak van het coronavirus, waardoor de orthopedische zorg een deel van het jaar vrijwel stillag.

Tabel 7 Aantal belafspraken per jaar

2017	2018	2019	2020	2021
45	42	46	28	48

De gesprekken zijn als volgt verdeeld over de verschillende heupaandoeningen:

- Ouder van een jong kind met dysplastische heupontwikkeling: 16
- Volwassene met dysplastische heupontwikkeling: 23
- Ouder van een kind met de ziekte van Perthes: 4
- Volwassene die als tiener epifysiolyse heeft gehad: 1
- Volwassene met protrusio acetabuli: 2
- Overige: 2.

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 2021 is negen keer gebruik gemaakt van deze dienst.

Tabel 8 Aantal keer dat gebruik is gemaakt van de FysioVraagbaak

2018	2019	2020	2021
3	5	4	9

Facebook

Sinds september 2014 is de VAH actief op Facebook met een [pagina](#) en inmiddels acht 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 20.

De Facebookpagina wordt door steeds meer mensen gevonden. Op deze pagina worden vanuit de vereniging gemiddeld drie keer per week allerhande berichten geplaatst 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.

Berichten over onderwerpen die relevant zijn voor de leden van een of meer Facebookgroepen worden in de betreffende groep(en) gedeeld. In april 2021 is gestart met serieberichten over de verschillende heupafwijkingen: elke week wordt op donderdag een vraag behandeld over een van de afwijkingen binnen de doelgroep van de VAH. Daarbij wordt gebruik gemaakt van de vernieuwde informatie op de website. In 2021 zijn series gestart over de ziekte van Perthes, dysplastische heupontwikkeling bij kinderen, beeldvormende onderzoeken, FAI en labrumletsel.

Ook kunnen mensen 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 2021 had de Facebookpagina 1.081 'likes'. Een jaar later was dit 1.205.

Tabel 9 Facebooklikes op 1 januari

	2018	2019	2020	2021	2022
Aantal likes	710	799	949	1.081	1.205



Figuur 2 Toename van het aantal likes van de Facebookpagina in 2021

De toename van het aantal likes verliep gelijkmatig. Het gros van de mensen die de pagina volgen, zijn vrouwen (92%). Van hen is 25% tussen de 25 en 34 jaar oud. 37% is tussen de 35 en 44 jaar. (Gebaseerd op door henzelf ingevoerde gegevens op Facebook, peildatum 21 februari 2022.)

De Facebookpagina werd in 2021 beheerd door Jeanet Huijgen (eerste maanden van het jaar), Renske Pereboom en Mandy Poldervaart. In eerste instantie zorgde Jeanet voor het inplannen en plaatsen van berichten. Vanaf maart werd dit gedaan door Renske, met ondersteuning van Mandy. Zowel Mandy als Renske reageerden waar nodig op reacties en berichten die via de pagina binnen kwamen.

Advertenties

Er is in 2021 niet geadverteerd op Facebook.

LinkedIn

In 2018 is een zakelijke pagina aangemaakt op LinkedIn. In 2021 is begonnen met het regelmatig plaatsen van berichten, met name gericht op zorgverleners die in contact komen met de achterban van de VAH.

Op 1 januari 2021 had de pagina 20 volgers, een jaar later waren dit er 69.

De pagina wordt beheerd door Mandy Poldervaart en Renske Pereboom.

www.linkedin.com/company/vah

Website

In januari 2021 was het eindelijk zover: de nieuwe website werd in gebruik genomen! Met vernieuwde informatie over een aantal heupafwijkingen, gebruiksvriendelijker voor zowel bezoeker als beheerder en meer informatie voor leden. Voor een volledig overzicht van de vernieuwingen op het moment van in gebruik name verwijzen we naar bladzijde 13 in het [jaarverslag over 2020](#) (pdf).

De website is gebouwd door Frits Jongbloets en Joris Lange van [de Webcompagnons](#). Zij zijn sinds 2019 onze webmasters. Zij zijn in die functie verantwoordelijk voor het technisch onderhoud van de website. Aanspreekpunt binnen het bestuur is Renske Pereboom. Zij is ook verantwoordelijk voor het inhoudelijke onderhoud van de website.

In de loop van 2021 zijn twee nieuwe onderwerpen toegevoegd aan de medisch inhoudelijke informatie: [heupimpingement \(FAI\)](#) en [labrumletsel](#). Net als de eerder vernieuwde informatie is ook hier gebruik gemaakt van het vraag gestuurd informeren.

Het was de bedoeling om ook de informatie over heupdysplasie bij volwassenen, heupartrose, epifysiolyse en protrusio acetabuli te herzien en/of uit te breiden. Dit is door omstandigheden binnen het bestuur niet gelukt en blijft op de agenda staan voor 2022.

In 2020 is Mandy Poldervaart gestart met het ontwikkelen van praktische informatie rondom werk. Denk hierbij aan vragen als: 'Wat vertel ik over mijn aandoening op mijn werk?', 'Wat kan ik zelf doen om met mijn aandoening aan het werk te blijven?' en 'Wat moet ik doen als ik ziek word?'. Deze informatie is in december 2021 als ledeninformatie gepubliceerd op de website en te vinden onder het kopje 'Tips' bij [heupdysplasie bij volwassenen](#), [heupimpingement](#), [labrumletsel](#) en [heupartrose](#).

Tabel 10 Totaal aantal bezoekers website

	2017	2018	2019	2020	2021
Aantal bezoeken	88.094	70.382	68.690	72.939	52.469
Aantal unieke bezoekers	68.255	54.796	54.035	58.598	42.491
Aantal bezochte pagina's	293.251	232.643	220.424	232.680	98.298



Figuur 3 Aantal bezochte pagina's website per dag in 2021

Door de lancering van de nieuwe website heeft de meting van het aantal bezoekers stil gelegen van 15 januari tot en met 3 februari. Hoewel dit uiteraard van invloed is op de totaalcijfers is het geen volledige verklaring voor de daling in het aantal bezoeken en aantal unieke bezoekers. Wat de oorzaak daarvan is, is niet duidelijk. Op technisch vlak voldoet de website aan de laatste eisen voor een goede vindbaarheid op Google. Mogelijk speelt de hoeveelheid tekst op de website nog wel een rol. Dit hangt echter samen met onze taak om te zorgen voor een goede informatievoorziening en is dus niet eenvoudig op te lossen.

De zeer sterke daling van het aantal bezochte pagina's is wel goed te verklaren: in vergelijking heeft de nieuwe website veel minder pagina's omdat informatie is samengevoegd in accordeons. Er hoeven dus minder pagina's te worden bezocht om dezelfde informatie te vinden als op de oude website.

Op 24 maart en 21 april was er een forse piek in het aantal bezoekers. We hebben niet kunnen achterhalen waar dat door kwam.

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'. En bezoek je de website via een link in een e-mail dan tel je mee in de categorie 'e-mail'.

Tabel 11 Bron bezoeken website (% van totaal aantal paginaweergaven tot 2020 / aantal unieke bezoekers vanaf 2021)

	2017	2018	2019	2020	2021
Organic search	34,83	44,76	42,53	39,24	32,93
Paid search	52,41	39,18	42,74	49,42	47,43
Direct	7,44	10,51	10,06	7,31	12,01
Social	4,02	3,46	3,32	2,50	5,56
Referral	1,30	2,08	1,34	1,52	1,70
E-mail					0,37

Vanaf 2021 geeft Google Analytics geen informatie meer over de bron van bezoekers op de website in relatie tot het aantal paginaweergaven. Daarom kijken we in tabel 11 vanaf nu naar het aantal unieke bezoekers. Dit maakt het echter niet meer mogelijk om te vergelijken met voorgaande jaren.

Google Grant

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.

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

2017	2018	2019	2020	2021
56.523,61	31.503,26	29.531,37	39.163,41	44.962,55

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 13 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 13 Bezoekers website via advertenties

Jaar	2017	2018	2019	2020	2021
Vertoningen	951.167	275.786	228.846	241.613	190.834
Klikken	46.022	28.015	29.409	36.649	25.297
CTR (%)	4,84	10,16	12,85	15,17	13,26

Door het vernieuwen van de website moest de campagne flink worden aangepast. Daardoor was het aantal vertoningen en klikken in 2021 lager dan in 2020. Ook de CTR is daardoor gedaald. De verwachting is dat dit in 2022 verder zal herstellen.

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 14 Bezoekers website via overige bronnen

Categorie / jaar	2017	2018	2019	2020	2021
Andere websites	1.145	1.466	923	1.112	739
Direct	6.555	7.398	6.913	5.333	5.215
Sociale media	3.539	2.435	2.281	1.825	2.413
E-mail					162

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. Het is onduidelijk waarom het aantal bezoekers via andere websites is gedaald.

De toename van het aantal bezoekers via sociale media laat zien dat het actief plaatsen van berichten op de Facebookpagina en het in de Facebookgroepen verwijzen naar specifieke pagina's op de website effectief is.

Digitale nieuwsbrief

In november 2017 zijn we gestart met het verzenden van een [digitale nieuwsbrief](#) waarin aandacht wordt besteed aan verschillende onderwerpen die op dat moment relevant zijn. Hiermee hopen we bezoekers van de website langer aan ons te binden zonder dat ze meteen lid moeten worden om informatie te ontvangen. Op de nieuwe website heeft de aanmeldknop een prominentere plaats gekregen en is het aanmelden eenvoudiger geworden.

Er zijn in 2021 zes nieuwsbrieven verstuurd: vier met de standaardinhoud en twee voor een bijzondere gelegenheid (de lancering van de website in januari en een vragenlijst in december).

Tabel 15 Aantal ontvangers digitale nieuwsbrief (bij laatste editie van genoemde jaar)

2017	2018	2019	2020	2021
19	151	270	385	405

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.

Tabel 16 Aantal keer dat de video's zijn bekeken (views)

2019	2020	2021
82	85	287

Het aantal views is in 2021 flink toegenomen ten opzichte van 2020. In de Facebookgroep wordt er regelmatig naar verwezen en ook op de Facebookpagina wordt er af en toe aandacht aan besteed. Daarnaast maken enkele zorgverleners gebruik van de mogelijkheid de video's te gebruiken als voorlichtingsmateriaal.

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

Heupge(w)richt

Ons blad [Heupge\(w\)richt](#) verscheen in 2021 vier keer; de nummers 95 tot en met 98. De coördinatie werd gedaan door Renske Pereboom, de redactie bestond daarnaast uit Mandy Poldervaart en Merel van Veen-Wagensveld.

De inhoud van de eerste drie edities bestond onder andere uit ervaringsverhalen, nieuwsberichten over medische ontwikkelingen en updates over het wel en wee van de vereniging. Bij nummer 97 ontving men een winkelwagenmuntje in verband met het 25-jarig jubileum.

De vierde editie was een speciale jubileumuitgave in verband met het 25-jarig bestaan van de vereniging. In deze editie lees je onder andere een terugblik met het eerste bestuur, hoe twee artsen uit de beginjaren naar de vereniging kijken, over een lidmaatschap dat van ouders op dochter is gezet, hoe een bijeenkomst van de VAH je leven kan veranderen, een aantal bijdragen van leden en hoe het huidige bestuur naar de vereniging en de toekomst kijkt.

Ook vroegen we een aantal artsen hoe zij naar de vereniging kijken en benaderden we oud-bestuursleden en vrijwilligers met de vraag om (terug) te kijken naar hun werk voor de vereniging. Daarnaast doorloop je in blokken de hele geschiedenis van de vereniging en deelt het bestuur twee wensen voor de toekomst op het gebied van kinderorthopedie en heupprothesen bij jonge heuppatiënten.

Fabrina Willemse schreef onder de naam (zieken)huismoeder voor alle vier edities weer een column.

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

[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.

Voor de jubileumuitgave is de oplage eenmalig verhoogd naar 1.300 stuks. Mensen die zich in 2022 aanmelden als lid ontvangen ook een exemplaar van dit nummer.

In 2021 is één 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 2021 maakten acht ziekenhuizen gebruik van deze mogelijkheid.



Tabel 17 Aantal wachtkamerabonnements per jaar

2017	2018	2019	2020	2021
7	8	9	8	8

Brochures

Met het in gebruik nemen van de nieuwe website is het aantal brochures dat kan worden besteld flink afgenomen. Met uitzondering van '[Tessa in het ziekenhuis](#)' is de verkoop van de eerder gemaakte brochures gestopt omdat die sterk verouderd waren. De informatie die nog wel relevant was, is verwerkt in de informatie op de website.

Tabel 18 Aantal verkochte brochures per jaar

Brochure	2017	2018	2019	2020	2021
Een gipsbroek... Wat nu?	6	5	4	2	0
Heupdysplasie bij jonge kinderen	3	2	2	2	0
Tessa in het ziekenhuis	11	7	3	3	8
Heupdysplasie bij tieners en volwassenen	4	2	3	4	0
Totaal	24	16	12	11	8

Algemene folder

Nieuwe leden ontvangen een exemplaar van de folder bij de welkomstbrief. Ook is de folder gratis te bestellen via de website. Er zijn in 2021 130 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 acht [besloten Facebookgroepen](#). In de groepen worden ervaringen en tips gedeeld en vragen gesteld. Bij het beheren van de Facebookgroepen werd het bestuur in 2021 ondersteund door Esther Junggeburth-vd Pijl (tot augustus), Kim Trumpi-Sweers (tot december), Niké Oudshoorn-Kuijpers (vanaf oktober), Petra Koerhuis-Holsappel, Romy Gortenmulder en Simone Broekema-Smit (vanaf oktober), 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 2021 had deze groep 1.607 leden, een jaar later waren dit er 2.004. 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 19 Aantal leden 'Heupdysplasie bij jonge kinderen' op 1 januari

2018	2019	2020	2021	2022
924	1.144	1.354	1.607	2.004

In 2021 waren Mandy Poldervaart, Merel van Veen-Wagensveld en Renske Pereboom beheerders van deze groep. Esther Junggeburth-vd Pijl (tot augustus), Kim Trumpi-Sweers (tot december), Niké Oudshoorn-Kuijpers (vanaf oktober), Petra Koerhuis-Holsappel en Simone Broekema-Smit (vanaf oktober) 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 2021 had de groep 980 leden, een jaar later waren dit er 1.106. Hoewel de meeste leden Nederlands zijn, is ook een aantal Belgische mensen lid van deze groep.

Tabel 20 Aantal leden 'Heupdysplasie bij tieners en volwassenen' op 1 januari

2018	2019	2020	2021	2022
594	727	854	980	1.106

De beheerders van deze groep waren in 2021 Mandy Poldervaart, Merel van Veen-Wagensveld en Renske Pereboom. Esther Junggeburth-vd Pijl (tot augustus), Kim Trumpi-Sweers (tot december) en Romy 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 2021 waren er 94 leden, een jaar later waren dit er 116.

Tabel 21 Aantal leden 'Heupimpingement' op 1 januari

2018	2019	2020	2021	2022
44	62	80	94	116

De beheerders van deze groep waren in 2021 Mandy Poldervaart, Petra Koerhuis-Holsappel en Renske Pereboom. Kim Trumpi-Sweers was moderator (tot december). 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 22 Aantal leden 'Ziekte van Perthes' op 1 januari

2018	2019	2020	2021	2022
68	96	126	162	222

De beheerders van deze groep waren in 2021 Mandy Poldervaart, Merel van Veen-Wagensveld en Renske Pereboom. Kim Trumpi-Sweers (tot december) 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.

Tabel 23 Aantal leden 'Perthes kinderen' op 1 januari

2020	2021	2022
13	14	17

De groep wordt beheerd door Mandy Poldervaart en Renske Pereboom.

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 2021 had deze groep 34 leden. Een jaar later had de groep 43 leden.

Tabel 24 Aantal leden 'Epifysiolyse' op 1 januari

2018	2019	2020	2021	2022
12	20	27	34	43

De beheerders van deze groep waren in 2021 Mandy Poldervaart en Renske Pereboom. Kim Trumpi-Sweers was moderator (tot december).

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. Helaas is de groep niet erg actief.

Op 1 januari 2021 had deze groep 42 leden, een jaar later waren dat er 39.

Tabel 25 Aantal leden 'Tieners met een heupafwijking' op 1 januari

2018	2019	2020	2021	2022
9	20	33	42	39

Deze groep werd in 2021 beheerd door Mandy Poldervaart, Merel van Veen-Wagensveld en Renske Pereboom. Esther Junggeburth-vd Pijl was tot augustus moderator.

www.facebook.com/groups/heupafwijkingtieners

Facebookgroep voor mensen met protrusio acetabuli

Op verzoek van een aantal mensen met protrusio acetabuli hebben we in mei 2021 een aparte groep voor hen gemaakt nadat zij al een aantal jaar actief waren in de groep voor tieners en volwassenen met heupdysplasie. Protrusio acetabuli is een zeldzame afwijking waardoor er geen grote groeiverwachting is voor deze groep.

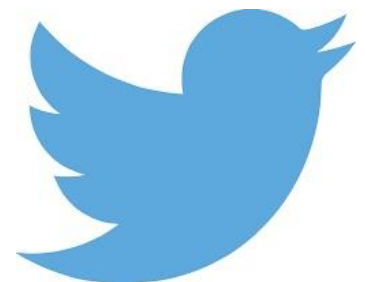
Op 1 januari 2022 had deze groep 13 leden.

De groep werd in 2021 beheerd door Mandy Poldervaart, Merel van Veen-Wagensveld en Renske Pereboom.

www.facebook.com/groups/protrusio

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 26 Aantal volgers op Twitter op 1 januari

2018	2019	2020	2021	2022
389	409	431	439	437

Het Twitteraccount werd in 2021 beheerd door Renske Pereboom.

Bijeenkomsten

Op 29 mei zouden we de Algemene Ledenvergadering (ALV) en Landelijke Contactdag (LCD) houden in Safaripark Beekse Bergen. Door de geldende coronamaatregelen zag het bestuur zich genoodzaakt om de bijeenkomsten uit te stellen. Uiteindelijk zijn ze op twee verschillende data georganiseerd.

Algemene Ledenvergadering

Door de 'coronaspoedwet' was het ook in 2021 mogelijk om de ALV online te houden ondanks dat dat niet in de statuten van de vereniging staat. De ALV kon daardoor worden gehouden op 18 mei via Zoom.

Naast het bestuur waren er twee leden aanwezig. Nog eens twee leden hadden zich wel aangemeld, maar waren niet aanwezig.

Tijdens de vergadering werd een toelichting gegeven bij het jaarverslag en financiële verslag over 2020 en het werkplan voor 2021. Hier werden ook enkele vragen over gesteld. Verder werd Tom Nederveen herbenoemd als voorzitter en penningmeester.

Landelijke Contactdag

Na het annuleren van de LCD in mei konden we deze dag uiteindelijk alsnog organiseren op 25 september in Safaripark Beekse Bergen. Omdat met ingang van 25 september de anderhalvemetermaatregel werd afgeschaft, kon er een grote groep leden aanwezig zijn. Uiteindelijk waren er, naast de bestuursleden, 126 volwassenen en 75 kinderen.

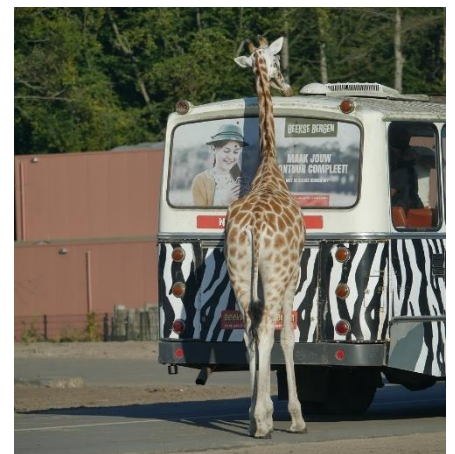
In verband met het 25-jarig bestaan van de vereniging was de entree gratis.



We begonnen de dag in de Adventure lounge van het Event Center van Beekse Bergen met een kop koffie / thee en iets lekkers. Voorzitter Tom Nederveen vertelde iets over de ontwikkelingen bij de vereniging waarna iedereen het park in ging.

Een deel van de aanwezigen maakte gebruik van een van de gereserveerde safari's om het park onder begeleiding van een ranger te bekijken.

Tijdens de uitgebreide lunch was er tijd om ervaringen uit te wisselen met lotgenoten. Om 13.30 uur sloten we het gezamenlijke programma af en kon iedereen op eigen gelegenheid het park bekijken of nog mee op safari.



Werkplan 2022

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

Tijdens de ALV zal Renske Pereboom herkiesbaar zijn als secretaris. Ook wordt mogelijk een statutenwijziging aan de leden voorgelegd als gevolg van de WBTR.

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 2022 betekent dit dat we ons focussen op het verder aanvullen van de informatie op de website, zowel het openbare deel als de ledeninformatie.

Met ondersteuning van PGOsupport gaan we op zoek naar versterking voor het bestuur.

Indien mogelijk zullen we stapsgewijs bij de verschillende groepen van onze achterban inventariseren of er behoefte is aan, al dan niet kleinschalig, extra online lotgenotencontact.

Bij voldoende belangstelling organiseren we in het najaar een activiteit die voortkomt uit het in 2021 gevolgde Impact en bereik-traject.

We blijven ook dit jaar betrokken bij verschillende wetenschappelijke onderzoeken. Waar nodig ondersteunen we de onderzoeksgroepen en helpen we mee om de studies 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 99 tot en met 102 van Heupge(w)richt zullen uitbrengen.
- Dat we een Landelijke Contactdag 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 6).
- 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, PGOsupport, 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.