



Vereniging
**Afwijkende
Heupontwikkeling**

▶ Postbus 1143 - 3860 BC NIJKERK

Jaarverslag 2022

&

Werkplan 2023

Algemene informatie (per 01-01-2023)

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/heupafwijkingtieners

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, Irene Buzzoni
([FBPN](#))

Opmaak Heupge(w)richt

Daniëlle Schipper en Werner Koopman ([BuroDaan](#))

Dagelijkse administratie

Marguerite Uljée (tot mei 2022) en Jeanette Rosendal-Prins ([FBPN](#))

Webredactie

Renske Pereboom en Irene Buzzoni

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 2022

Inleiding

In dit jaarverslag blikt het bestuur van de Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling (VAH) terug op het jaar 2022. Aansluitend wordt in het werkplan een overzicht gegeven van de plannen voor 2023.

Dit jaarverslag en werkplan zijn samengesteld door de secretaris en goedgekeurd door het volledige bestuur. Op 10 juni 2023 is dit jaarverslag samen met de jaarrekening tijdens de Algemene Ledenvergadering (ALV) ter goedkeuring voorgelegd aan de aanwezige leden. Daarop volgend is het bestuur decharge verleend.

Drie pijlers

De taken van patiëntenorganisaties rusten op drie pijlers: informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

Met de [website](#), het blad [Heupge\(w\)richt](#), [themapagina's](#), [advies op maat](#), de [Fysiovraagbaak](#), de [digitale nieuwsbrief](#) en [brochures](#) biedt de VAH leden en anderen informatie over verschillende heupafwijkingen en -aandoeningen. Daarnaast worden ook in de [Facebookgroepen](#) vragen beantwoord, gecombineerd met lotgenotencontact. De [Landelijke Contactdag](#) biedt gelegenheid om elkaar te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen. Met de [verhuur](#) van een of meer producten, en met (praktische) informatie over diverse onderwerpen op de website worden leden ondersteund.

Belangenbehartiging kan op vele manieren worden gedaan. Door contact te onderhouden met artsen, door direct betrokken te zijn bij richtlijnontwikkeling en wetenschappelijk onderzoek, maar ook indirect door lidmaatschap van [Ieder\(in\)](#) en de [Patiëntenfederatie Nederland](#). Waar nodig delen we ook daar onze ervaringen en kennis.

Organisatie

Het bestuur van de VAH bestaat uit vrijwilligers, benoemd door en vanuit de leden.

Buiten het bestuur is een aantal vrijwilligers actief bij het beheren van de Facebookgroepen en in de redactie van Heupge(w)richt (per 2023).

Voor medische vragen en het controleren van inhoudelijke informatie over heupafwijkingen kan het bestuur terecht bij de [Medische Adviesraad](#) (MAR). Ook is er contact met de [Nederlandse Orthopaedische Vereniging](#) (NOV), het bestuur van de [Werkgroep Kinderorthopedie](#) (WKO) en diverse (kinder)orthopeden verspreid over het land.

Het bestuur wordt ondersteund door het [Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland](#) (FBPN). Zij verzorgen diverse administratieve werkzaamheden, zoals de financiële en ledenadministratie, het verzenden van mailings en het beantwoorden van e-mail en telefoon.

Voor het vormgeven en verzorgen van drukwerk wordt gebruik gemaakt van de diensten van [BuroDaan](#). De website is gebouwd en wordt technisch onderhouden door de [Webcompagnons](#). [MEO](#) beheert het Adwordsaccount waarmee de vereniging dankzij een Google Grant adverteert op Google.

Naast het innen van contributie bij de leden vraagt de VAH elk jaar een [instellingssubsidie](#) aan bij het ministerie van VWS. Uitgaven gedaan voor activiteiten in het kader van informatievoorziening, lotgenotencontact of belangenbehartiging mogen uit deze subsidie worden betaald, met uitzondering van kosten voor bijdragen aan

richtlijnontwikkeling en wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast mogen ook instandhoudingskosten niet uit de subsidie worden betaald. Leden zijn dus van levensbelang voor de vereniging!

2022

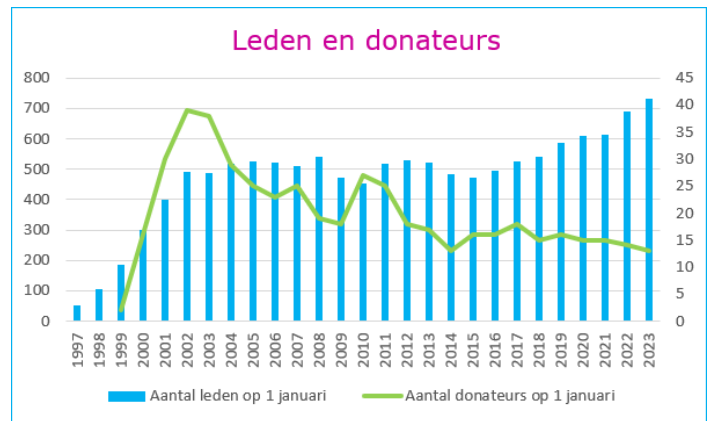
Na twee coronajaren stond 2022 in Nederland in het teken van weer oppakken wat in die jaren niet kon. Omdat de werkzaamheden van de VAH vooral online en op afstand plaatsvinden, waren die wel gewoon doorgegaan. Alleen de bestuursvergaderingen, de Algemene Ledenvergaderingen (ALV) en Landelijke Contactdagen (LCD) werden aangepast naar online of met meer onderlinge afstand. In 2022 normaliseerde dit weer.

Voor de VAH was 2022 een jaar van groei als je kijkt naar het ledenaantal, de Facebookgroepen en het bereik van de Facebookpagina en website. Maar ook was het een jaar waarin het bestuur zocht naar manieren om het bestuur te versterken. Door de krapte binnen het bestuur lukte het niet het volledige werkplan uit te voeren.

Leden en donateurs

Op 1 januari had de VAH 732 leden. Het aantal leden is in 2022 voor het achtste jaar op rij gestegen, met 42 leden. Lid worden doet men bijvoorbeeld om gebruik te maken van een of meer ledenvoordelen of om de vereniging te steunen.

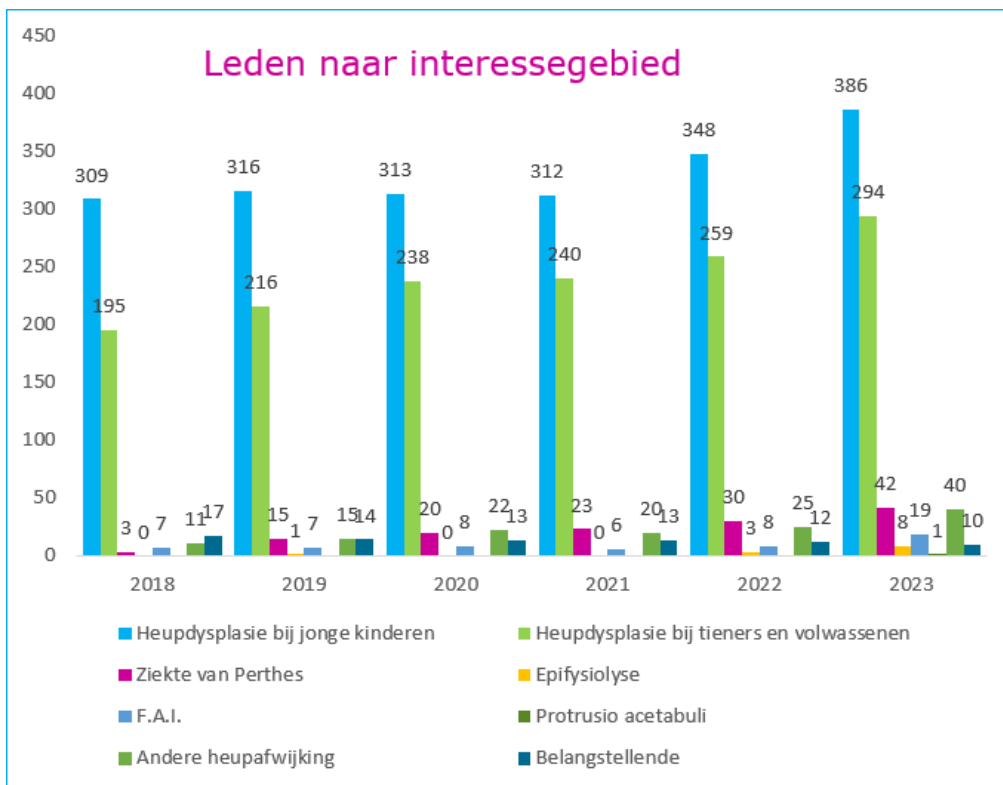
Het aantal donateurs daalde van 14 naar 13. Er wordt niet actief gewerkt aan het werven van donateurs.



Figuur 1 Het aantal leden en donateurs op 1 januari

Samenstelling ledenbestand

Bij het aanmelden als lid kan worden aangegeven welke interessegebieden iemand heeft. Daarbij kan worden gekozen uit de heupafwijkingen van de doelgroep. Er kunnen meerdere interessegebieden worden aangevinkt. Heeft men geen specifieke interesse dan kan men aangeven belangstellende te zijn.



Figuur 2 Leden naar interessegebied

Bestuur

In 2022 konden de vier bestuursvergaderingen weer worden gehouden bij FBPN in Nijkerk. De samenstelling van het bestuur bleef gelijk: tijdens de ALV werd Renske voor de derde keer benoemd.

Eind 2021 gaf Tom aan in 2024 te zullen aftreden als voorzitter en penningmeester. Omdat het in de voorgaande jaren moeilijk bleek om nieuwe bestuursleden te werven en te behouden, heeft Renske in 2022 het volledige cursustraject [Vrijwilligers coördineren](#) bij PGOsupport doorlopen. Op advies van PGOsupport werd gestart met het werven van vrijwilligers buiten het bestuur. Er kwamen echter geen reacties op de vacatures die werden gepubliceerd. In december heeft het bestuur besloten begin 2023 een grotere wervingscampagne op te zetten.

Bijeenkomsten

De ALV en LCD werden op 14 mei gehouden in Ouwehands Dierenpark in Rhenen. In Heupge(w)richt 101 stond een kort verslag van deze dag.

In het werkplan 2022 stond een activiteit voor kinderen met de ziekte van Perthes. Het lukte echter niet om dit te organiseren, daarom werd besloten dit uit te stellen tot 2023.

Ook is er dit jaar geen themadag georganiseerd.

Financiën

Door het stijgende aantal leden neemt ook de ontvangen contributie toe. In 2022 ging het om een bedrag van € 18.862. De donaties leverden € 282 op. Overige inkomstenbronnen (rente, toegang LCD, verkoop brochures en verhuur) leverden € 1.916 op. De aangevraagde subsidie bedroeg op basis van de begroting € 54.480. Uiteindelijk is hiervan € 49.980 besteed. Het resterende bedrag is in 2023 terugbetaald. Het resultaat over 2022 was positief, namelijk € 18.451. Dit bedrag wordt toegevoegd aan de reserve.

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.

De 'Verkorte balans 2022' 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.

Tom heeft uit hoofde van de functie van penningmeester contact gehad met het ministerie van VWS omtrent de hoogte en verantwoording van diverse begrotingsposten. Ook vond in 2022 de definitieve vaststelling van de voor 2021 verleende subsidie plaats.

FBPN

Tot en met april was Marguerite Uljée de vaste bureaumedewerker voor de VAH. Vanaf 1 mei zijn haar werkzaamheden overgenomen door Jeanette Rosendal-Prins. Daarnaast is per die datum Irene Buzzoni in dienst van FBPN als CRM- en communicatiemedewerker.

Tom heeft de vergaderingen met andere deelnemende organisaties en het bestuur van FBPN bijgewoond. Daarnaast heeft hij samen met Renske deelgenomen aan de twee themabijeenkomsten die werden georganiseerd. Ook hebben zij een informatiebijeenkomst bijgewoond over [Xapti](#). Eind 2022 zijn vrijwel alle bij FBPN aangesloten organisaties overgestapt op dit CRM-systeem. Ook de VAH heeft dit gedaan.

In juli hebben Tom en Renske een overleg gehad met bureaudirecteur Anne Loeke van Erven over de gang van zaken tot dat moment en de begroting van 2023.

In tabel 1 staat de urenverdeling van FBPN over 2022.

Activiteit	Begroting uren	Realisatie uren
E-mail (90% subsidiabel)	25	26
Telefoon (90% subsidiabel)	10	8
Bestellingen	1	5
Media / communicatie	75	39
Evenementen	26	21
Ondersteuning bestuur	55	60
Subtotaal subsidiabele posten	192	154
Administratie	2	2
Automatiseren	0	1
Financiële administratie	20	31
Ledenadministratie	55	107
Managementinformatie	2	2
Opruimen/archief	2	6
Post	0	1
Vergadering/bespreking	0	7
Totaal	273	313

Tabel 1 Urenverantwoording FBPN 2022

De urenbegroting is met bijna 15% overschreden. Dit komt met name door de overstap naar Xapti. Daartoe is pas in de loop van het jaar besloten, waardoor die niet in de begroting was opgenomen.

Samenwerkingen

Renske heeft de ALV's van Ieder(in) en de Patiëntenfederatie bijgewoond. Daarnaast woonde ze vijf keer een directeurenoverleg van de Patiëntenfederatie bij. Het directeurenoverleg in september is door andere afspraken niet bijgewoond. Dit overleg stond in het teken van het Integraal Zorgakkoord (IZA) en het door de Patiëntenfederatie [ondertekenen van dit akkoord](#).

Er is in 2022 geen bijeenkomst met de MAR geweest. Wel zijn de leden van de MAR ook dit jaar benaderd met vragen over behandelmethoden, verwijzingen en andere zaken waar we medisch advies bij zochten. Ook is er een aantal keer contact geweest met enkele andere (kinder)orthopeden over hun werkzaamheden en om advies met betrekking tot een situatie in de regio waar zij werkzaam zijn.

Er is een aantal keer contact geweest met de NOV. Dit ging over de open brief die het bestuur in december 2021 in de jubileumeditie van Heupge(w)richt heeft geplaatst. Daarnaast heeft het bestuur in maart 2022 een brief aan het NOV-bestuur gestuurd met het verzoek aandacht te besteden aan de zorg voor kinderen met de ziekte van Perthes en epifysiolyse. Omdat beide aandoeningen zeldzaam zijn, is het naar de mening van het bestuur wenselijk dat deze zorg gecentraliseerd wordt zodat er meer expertise kan worden opgebouwd. Dan ontstaat er wellicht ook ruimte voor het doen van onderzoek naar deze aandoeningen. Deze brief is ook naar het bestuur van de WKO gestuurd.

Ook is er in 2022 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. Het aantal ziekenhuizen dat de richtlijn volgt, neemt toe, maar de implementatie van de kinderorthopedische netwerken is nog niet afgerond. Daarom zijn er vanuit de NOV ook nog geen ziekenhuizen met DDH-behandelteams bekend gemaakt.

Voor ondersteuning bij het organiseren van een bijeenkomst voor kinderen met de ziekte van Perthes is contact gezocht met [Stichting Kind & Ziekenhuis](#). Dit heeft niet geleid tot

een daadwerkelijke bijeenkomst. Wel is er een artikel over brussen verschenen in Heupge(w)richt 103 (maart 2023).

In november hebben Merel en Renske een kort overleg gehad met de eigenaresse van het Ierse [HipHappyClothes](#). Dit heeft geleid tot vermelding van de webshop op de website van de VAH. Bij bestellingen uit Nederland stuurt ze de algemene folder van de vereniging mee.

Wetenschappelijk onderzoek

De VAH wordt meer en meer betrokken bij wetenschappelijk onderzoek naar heupafwijkingen en -aandoeningen. In 2022 ging het om vier studies. [Op de website lees je meer over de inhoud van de studies.](#)

TRAM-studie

In 2022 is er twee keer overleg geweest met betrokkenen. Daarbij is gesproken over de stand van zaken met betrekking tot de studie en wat er op dat moment speelde. Er is twee keer een artikel geschreven voor Heupge(w)richt en de website.

Pronto-studie

Het eerste artikel naar aanleiding van deze studie is in september 2022 gepubliceerd in [BMJ Open](#).

In 2022 is een tweede artikel geschreven naar aanleiding van de geanalyseerde interviews. Dit tweede artikel gaat over strategieën die gebruikt kunnen worden om de informatievoorziening over heupdysplasie en de behandeling te optimaliseren. De verwachting is dat dit artikel in 2023 gepubliceerd wordt.

Als vervolg op de interviews hebben de onderzoekers besloten ouders en artsen uit het hele land te gaan bevragen. Dit willen ze doen door middel van een survey. Vanuit de VAH is in 2022 meegedacht over het protocol en de vragenlijst. Dit onderzoek zal in 2023 van start gaan.

Antistolling bij totale heupprothese

Voorjaar 2022 hoorden de onderzoekers dat het onderzoeksvoorstel verder uitgewerkt mocht worden. Eind december 2022 werd bekend dat ZonMW het project een goed idee vindt en het onderzoeksgeld wordt toegekend.

De verwachting is dat dit onderzoek in de loop van 2023 zal starten.

Echo op het consultatiebureau

In augustus 2022 heeft Renske namens de VAH meegekeken tijdens een van de spreekuren van jeugdarts Maartje Verhoeven bij JGZ Kennemerland. In september stond er een artikel in Heupge(w)richt en op de website.

PhD-event Orthopedie Groot-Eindhoven

In november organiseerde Orthopedie Groot-Eindhoven een evenement voor PhD's orthopedie met als thema patiëntenparticipatie in onderzoek. Merel en Renske hebben deze avond bijgewoond. Merel heeft namens de VAH een presentatie gegeven. Ze vertelde over de rol en taken van de VAH, in welke onderzoeken we hebben meegedaan of meedoen en wat onze ervaringen zijn. Renske nam deel via een live verbinding.

Passende aanspraak fysio- en oefentherapeutische zorg (PAFOZ)

De Patiëntenfederatie Nederland (PFN) is de betrokken partij namens patiënten. Renske heeft als lid van de meelesgroep meerdere bijeenkomsten bijgewoond, zowel van de PFN als van het Zorginstituut Nederland (ZiNL).

Eind januari 2022 hebben we op verzoek van het ZiNL een vragenlijst over fysiotherapie en oefentherapie bij onze doelgroep ingevuld. Daarvoor hebben we ook gebruik gemaakt van de ervaringen die met ons zijn gedeeld via een vragenlijst die we in december 2021 hebben uitgezet bij de achterban. Voor zover de ervaringen niet direct in de vragenlijst konden worden gedeeld, zijn ze geanonimiseerd per e-mail doorgegeven aan het ZiNL. Ook zijn de uitkomsten in [Heupge\(w\)richt 99](#) (maart 2022) op een rijtje gezet.

Het is nog niet duidelijk wanneer dit project volledig zal worden afgerond en per wanneer wijzigingen van het systeem ingaan.

Verhuur

Sinds 2013 heeft de VAH twee [Ergobaby Original Baby Carriers](#) om uit te lenen. Sindsdien is hier een aantal keer gebruik van gemaakt. In 2022 is hier een keer gedurende drie maanden gebruik van gemaakt.

In verband met de leeftijd van de draagzakken zijn ze ter beoordeling opgestuurd naar Charlotte Stolker van [Dragen geeft Plezier](#). Zij heeft ze samen met een collega gecontroleerd op veiligheid. In verband met de duidelijke veroudering en ook al enkele beschadigingen hebben zij het bestuur geadviseerd de draagzakken niet langer te verhuren.

Het bestuur heeft dit advies opgevolgd en de dragers uit de verhuur genomen. Omdat er een heel actieve tweedehandsmarkt is voor draagzakken en er bovendien weinig gebruik werd gemaakt van de mogelijkheid om via de VAH te huren, is besloten om geen vervangende draagzakken aan te schaffen.

Sinds januari 2021 is het ook mogelijk een speciale stoel voor kinderen in een gipsbroek, het [olifantenstoeltje](#), te huren. Dit stoeltje is in 2022 niet uitgeleend.



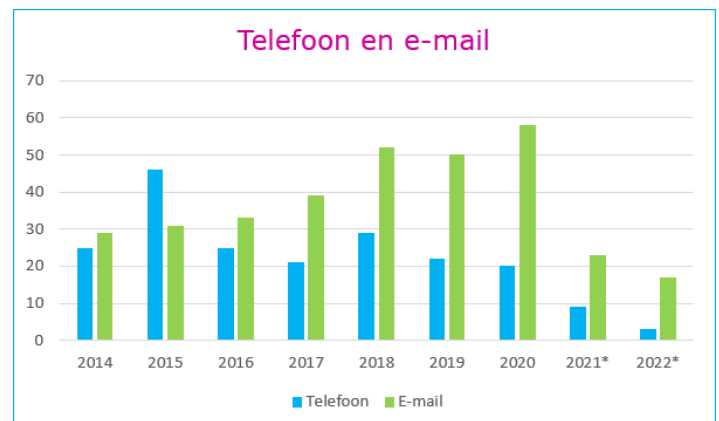
Contactmomenten

Dankzij FBPN is de VAH op werkdagen van 9 tot 17 uur telefonisch bereikbaar en wordt de e-mail ook meerdere dagen per week beantwoord. Dit werd in 2022 gedaan door Marguerite Uljée (tot en met april) en Jeanette Rosendal-Prins (vanaf mei). Daar waar zij er niet uitkomen, worden vragen doorgestuurd naar een of meer bestuursleden.

Telefoon en e-mail

In 2022 zijn vanaf mei geen telefoongesprekken geregistreerd. In 2021 zijn niet alle telefoongesprekken en binnenkomende e-mails geregistreerd.

Sinds 2021 staat er op de website een contactformulier. 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.



Figuur 3 Aantal geregistreerde telefoontjes en e-mails per jaar

In tabel 2 zie je welke e-mailadressen er in 2022 in gebruik waren en wie de daar naartoe gestuurde e-mail ontving.

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

Tabel 2 Overzicht e-mailadressen

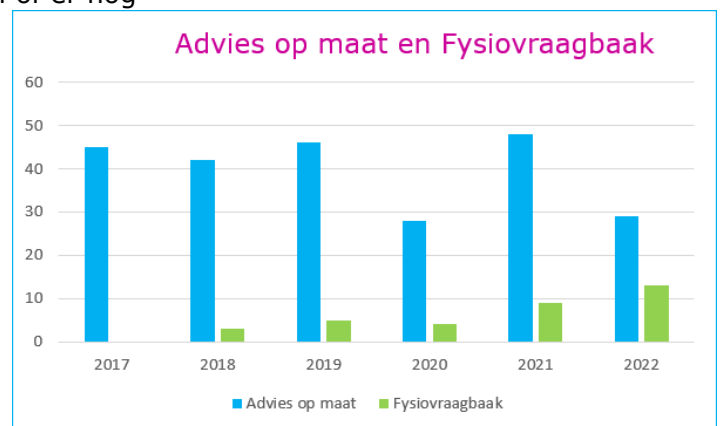
Advies op maat en Fysiovraagbaak

Met het [advies op maat](#) en de [Fysiovraagbaak](#) bieden we leden de mogelijkheid om vragen te stellen over onderwerpen die per persoon verschillen. Denk daarbij aan de behandeling, welke artsen ervaring hebben met iemands situatie, hoe kan een fysiotherapeutische behandeling anders worden aangepakt, enzovoorts.

Bij het advies op maat denkt Renske in een telefoongesprek van maximaal zestig minuten op basis van de ervaringen van de VAH mee over iemands situatie. Indien nodig met ondersteuning van de artsen van de Medische Adviesraad.

De Fysiovraagbaak wordt aangeboden in samenwerking met Robbin Pieterse van fysiotherapiepraktijk **Profess Fysio**. Met een vragenlijst wordt de voorgeschiedenis in kaart gebracht. Op basis daarvan wordt gekeken of er nog winst valt te behalen in de fysiotherapeutische behandeling. Gelet op de specialisatie van Robbin is de Fysiovraagbaak alleen bedoeld voor volwassenen.

Voor beide diensten geldt dat men te allen tijde zelf verantwoordelijk blijft voor de keuzes die naar aanleiding van het gesprek worden gemaakt. Medische onderwerpen moeten met de behandelend arts en/of paramedicus worden besproken.



Figuur 4 Aantal keer dat gebruik is gemaakt van het advies op maat en de Fysiovraagbaak

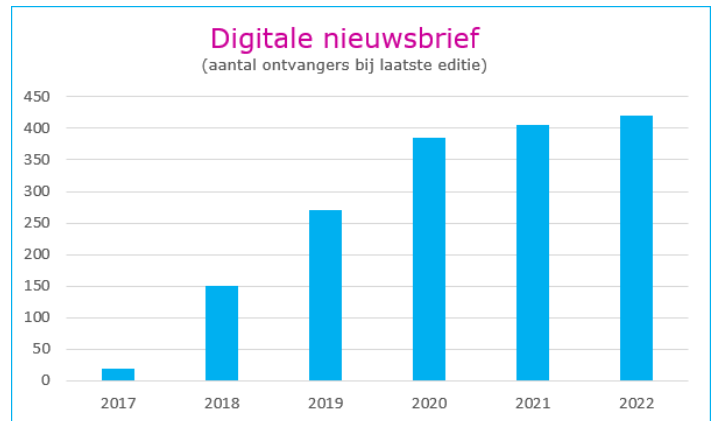
Er is in 2022 minder gebruik gemaakt van het advies op maat. Mogelijk komt dit doordat er in de Facebookgroepen minder vaak op wordt gewezen. Het leveren van deze dienst vraagt veel tijd en is daarom beperkt mogelijk. Om die reden worden er ook geen berichten over op de Facebookpagina geplaatst.

Het gebruik van de FysioVraagbaak neemt de laatste jaren toe.

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.

Er zijn in 2022 vijf nieuwsbrieven verstuurd: vier met de standaardinhoud en een om de abonnees te informeren over de Landelijke Contactdag.



Figuur 5 Aantal ontvangers digitale nieuwsbrief bij laatste editie

Sociale media

De VAH is sinds 2014 actief op Facebook en Twitter. Sinds 2018 is er ook een LinkedIn-pagina.

Facebook

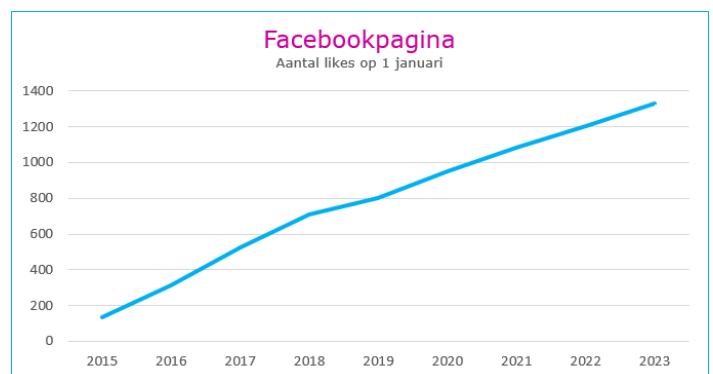
Op Facebook heeft de VAH een **pagina** en **acht besloten groepen**. In alle groepen vindt lotgenotencontact plaats en worden vragen beantwoord. Het moet worden opgemerkt dat niet alle groepen even actief zijn.

Pagina

Op de pagina worden vanuit de vereniging een aantal 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.

Er kunnen ook vragen worden gesteld, zowel door een bericht achter te laten op de pagina als door het sturen van een privébericht.

Op 1 januari 2022 had de Facebookpagina 1.205 'likes'. Een jaar later was dit 1.330.



Figuur 6 Aantal likes Facebookpagina op 1 januari

Groepen

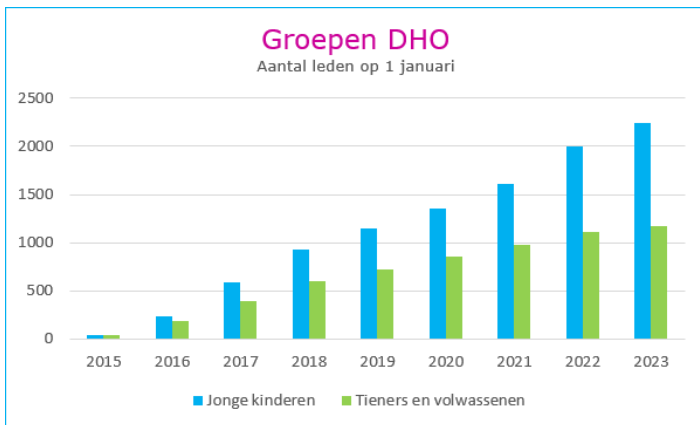
In 2014 zijn we gestart met twee besloten Facebookgroepen voor mensen die te maken kregen met dysplastische heupontwikkeling (dho). In de loop van de jaren zijn er nog zes groepen bij gekomen. In de groepen worden ervaringen en tips gedeeld en vragen gesteld.

Bij het beheren van de Facebookgroepen werd het bestuur in 2022 ondersteund door Niké Oudshoorn-Kuijpers, Petra Koerhuis-Holsappel, Romy Gortmulder en Simone Broekema-Smit (tot juni), waarvoor dank.

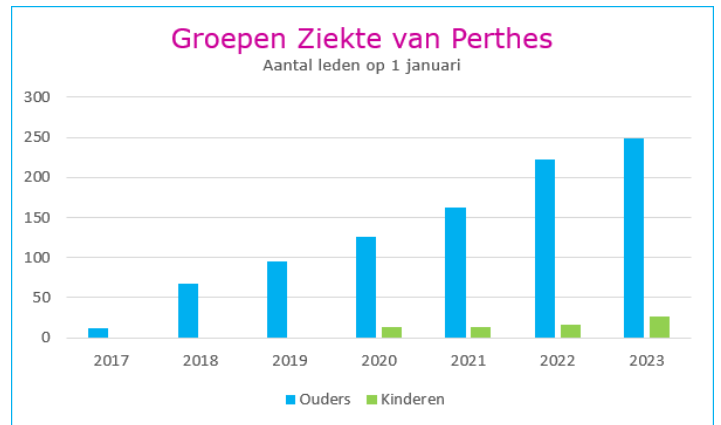
In 2022 hadden we de volgende groepen:

- [Heupdysplasie bij jonge kinderen](#)
- [Heupdysplasie bij tieners en volwassenen](#)
- [Ziekte van Perthes](#)
- [Perthes kinderen](#)
- [Epifysiolyse](#)
- [Heupimpingement \(FAI\)](#)
- [Protrusio acetabuli \(ziekte van Otto\)](#)
- [Tieners met een heupafwijking](#)

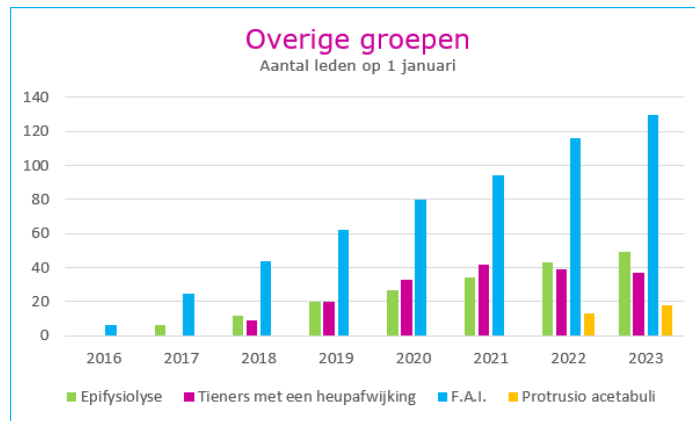
Op de tiengroep na zijn alle groepen in 2022 gegroeid.



Figuur 7 Aantal leden groepen DHO



Figuur 8 Aantal leden groepen Ziekte van Perthes



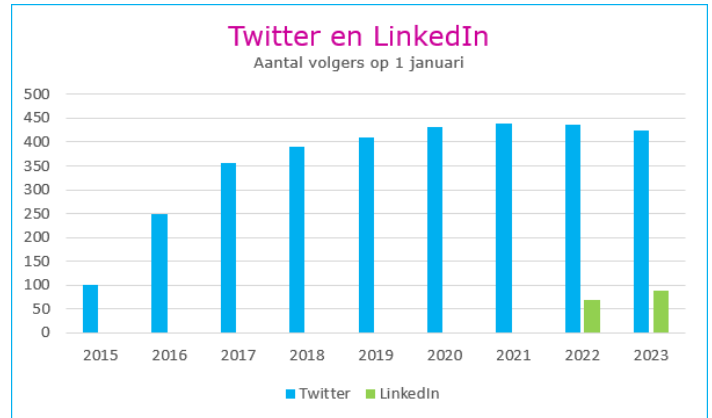
Figuur 9 Aantal leden overige groepen

Twitter en LinkedIn

Op [Twitter](#) worden dezelfde onderwerpen gedeeld als op de Facebookpagina. Ook wordt zo nu en dan op bepaalde termen gezocht om te kijken of daar vragen over zijn.

Op [LinkedIn](#) wordt eens in de paar weken een bericht geplaatst, met name gericht op zorgverleners die in contact komen met de achterban van de VAH.

Het Twitteraccount werd in 2022 beheerd door Renske. De berichten op LinkedIn werden geplaatst door Mandy en Renske.



Figuur 10 Aantal volgers op 1 januari op Twitter en LinkedIn

Website

De [website](#) is een van de belangrijkste manieren om in contact te komen met onze achterban. Het is vaak de eerste plek waar mensen terecht komen nadat ze te horen hebben gekregen dat hun kind of zichzelf een heupaandoening hebben.

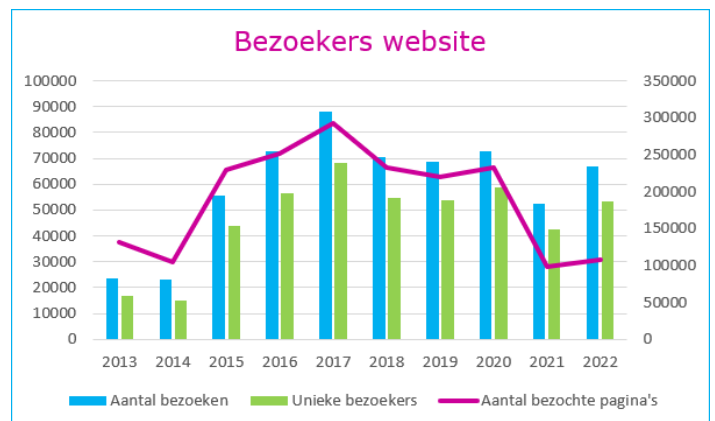
Daarom geven we er betrouwbare [medische informatie over heupaandoeningen](#) en speciaal voor leden ook allerlei praktische tips en [ondersteuning](#). Ook is er meer informatie over de [vereniging](#) te vinden.

Na de vernieuwing van de website in 2021 is er in 2022 weinig veranderd aan de website. Het vernieuwen van de informatie over heupdysplasie bij volwassenen, heupartrose, epifysiolyse en protrusio acetabuli is door omstandigheden binnen het bestuur niet gelukt.

In de loop van het jaar is gestart met het doorplaatsen van een deel van de informatieve artikelen uit Heupge(w)richt. Daardoor kan meer informatie worden gedeeld met bezoekers van de website en leden van de Facebookgroepen. Ook helpt dit bij de weergave op Google. Deze berichten worden geplaatst op de [Nieuwspagina](#).

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

Nadat in 2021 de bezoekerscijfers flink daalden door de lancering van de nieuwe website zien we nu op alle punten weer een toename. Het aantal bezochte pagina's blijft daarbij achter. Dit zal ook zo blijven omdat de nieuwe website veel minder pagina's heeft dan de oude.



Figuur 11 Bezoekers website per jaar

Bronnen

Bezoekers van de website komen daar via verschillende bronnen. We maken onderscheid tussen *organic search* (via een zoekmachine), *paid search* (advertenties op Google), *direct* (door het direct intypen van een link of vanuit opgeslagen favorieten), *social* (via sociale media), *referall* (via een andere website) en *e-mail* (vanuit een e-mail met link).

Doordat de advertentiecampagne op Google in 2022 is verbeterd, komt inmiddels meer dan de helft van de bezoekers via een advertentie op Google op de website. Tegelijkertijd stijgt het aantal bezoekers dat via de andere bronnen komt wel door.

Google Adwords

Sinds 2015 maken we gebruik van Google Adwords. Dit kan omdat we als **ANBI** een Google Grant ontvangen. Daardoor kunnen we per dag gratis een advertentietegoed van \$329 besteden aan advertenties (\$ 120.085 per jaar). Omdat het opzetten van een advertentiecampagne specialistisch werk is, besteden we dit sinds 2017 uit aan **MEO**. Vanuit het bestuur is Renske aanspreekpunt voor overleg.

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.

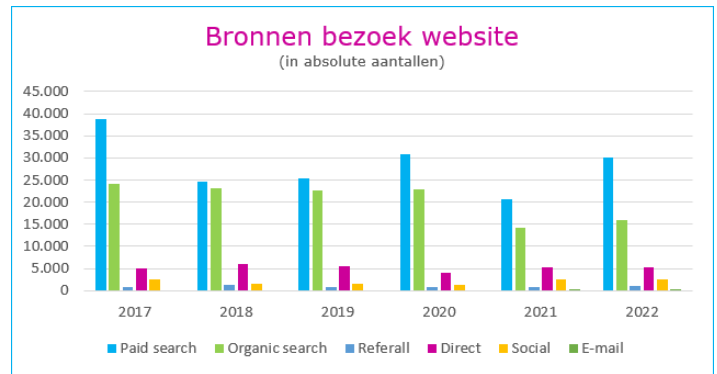
In 2022 is \$52.034,04 uitgegeven aan advertenties.

Het succes van advertenties kan worden bekeken aan de hand van het aantal keer dat een advertentie is getoond als er op Google werd gezocht op bepaalde zoekwoorden (*vertoningen*) en hoe vaak er op een advertentie is geklikt (*klikken*), uitgedrukt in de Click Through Rate (CTR). Sinds 2018 stelt Google als eis dat de CTR tenminste 5% per maand is.

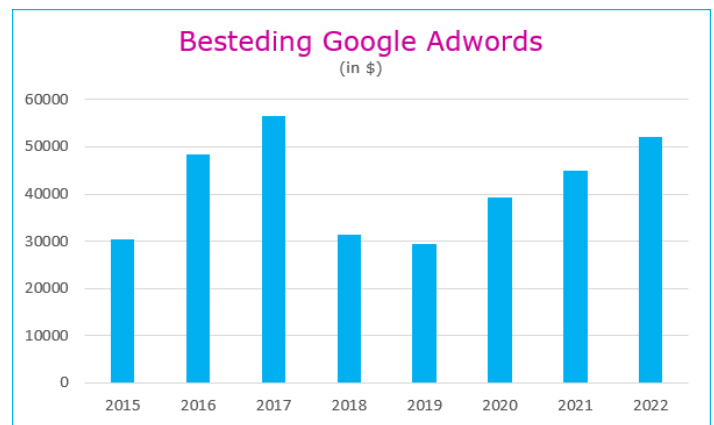
Met een CTR van 13,88% in 2022 voldoet de campagne ruimschoots aan de 5%-eis.

Voorlichtingsvideo's

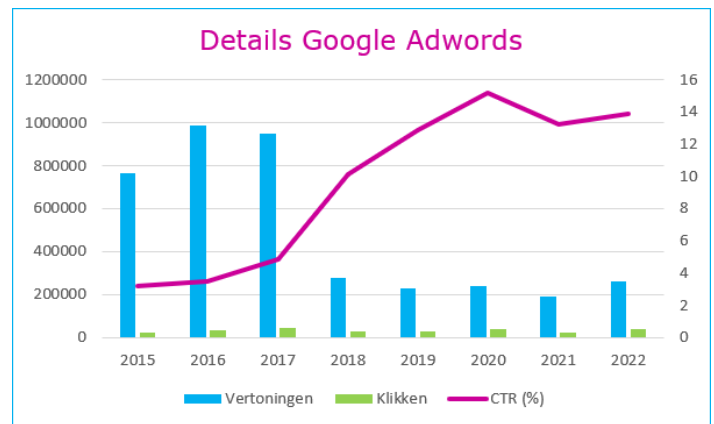
Sinds oktober 2019 hebben we een aantal voorlichtingsvideo's voor ouders van kinderen met dysplastische heupontwikkeling. In de video's wordt uitleg gegeven over het gebruik van de verschillende spreiders, het omgaan met een kind in het gips, het verschonen van een luier bij een gipsbroek, borstvoeding en de algemene motorische ontwikkeling. De video's zijn alleen te zien voor ingelogde leden.



Figuur 12 Bronnen bezoeken website



Figuur 13 Besteding Google Adwords (in \$)



Figuur 14 Vertoningen, klikken en CTR in Google Adwords

Het aantal views is in 2022 lager dan in 2021. Mogelijk wordt dit verklaard doordat er in de Facebookgroep minder naar wordt verwezen. Enkele zorgverleners hebben de mogelijkheid de video's te gebruiken voor voorlichting in het ziekenhuis, maar het is onduidelijk in hoeverre zij dit ook daadwerkelijk doen.

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 2022 vier keer; de nummers 99 tot en met 102. De coördinatie werd bij de eerste drie nummers gedaan door Renske en bij de vierde door Jeanette (FBPN), de redactie bestond daarnaast uit Mandy, Merel en voor nummer 102 ook Irene (FBPN).

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. In haar column voor nummer 102 gaf ze aan te stoppen.

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.

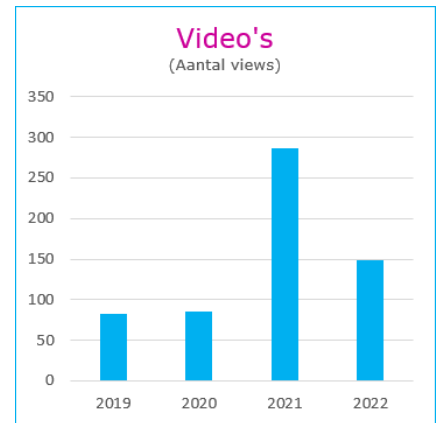
De oplage van Heupge(w)richt is sinds 2019 1.000 stuks. Wie zich voor 1 oktober aanmeldt als lid ontvangt alle tot dat moment verschenen edities van het betreffende jaar. Wie zich aanmeldt na 1 oktober ontvangt alleen de decembereditie. Alle leden kunnen als ze inloggen op de website al verschenen edities downloaden.

In 2022 is twaalf keer een exemplaar van een eerder verschenen editie van Heupge(w)richt besteld.

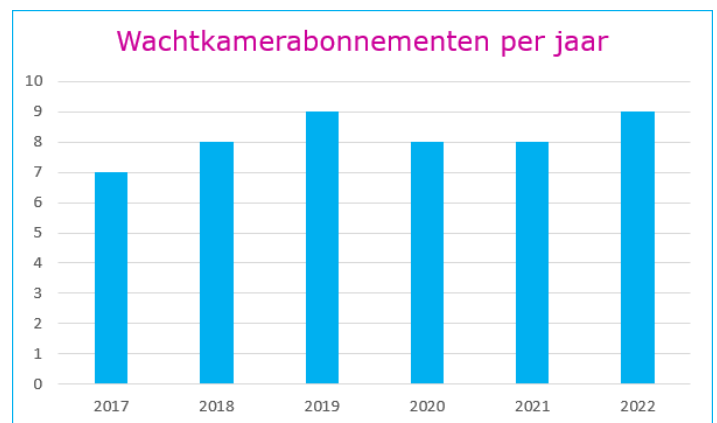
Wachtkamerabonnement

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 2022 maakten negen ziekenhuizen gebruik van deze mogelijkheid.



Figuur 15 Aantal views voorlichtingsvideo's

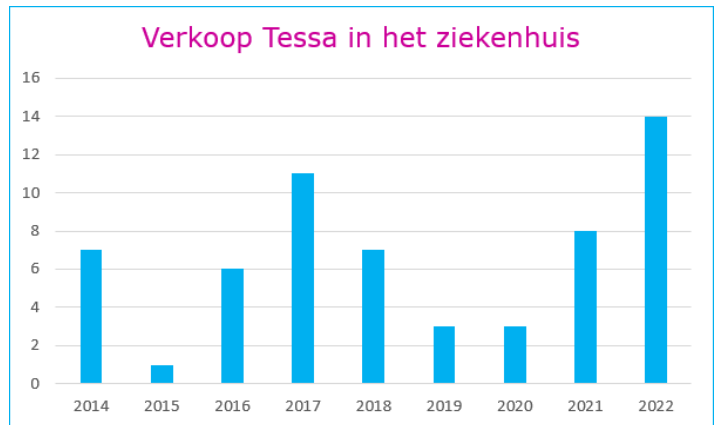


Figuur 16 Aantal wachtkamerabonnementen per jaar

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 in 2021 gestopt omdat die sterk verouderd waren. De informatie die nog wel relevant was, is verwerkt in de informatie op de website.

Op Facebook wordt met enige regelmaat op dit boekje gewezen. Dat zorgde in 2022 voor de verkoop van 14 exemplaren.



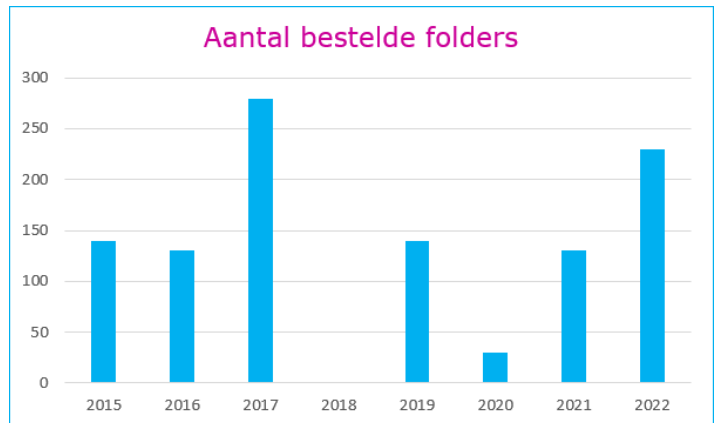
Figuur 17 Aantal verkochte exemplaren Tessa in het ziekenhuis

Algemene folder

In de algemene folder staat korte informatie over een aantal heupafwijkingen en -aandoeningen en over de VAH. Ook de links naar de belangrijkste Facebookgroepen staan in deze folder.

De folder is gratis te bestellen via de website en kan daar ook gedownload worden. Nieuwe leden ontvangen een exemplaar van de folder bij de welkomstbrief.

In 2022 zijn er 230 folders besteld door zorgverleners.



Figuur 18 Aantal bestelde folders per jaar

Werkplan 2023

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

Tijdens de ALV op 10 juni zijn Mandy en Merel aftredend. Merel is herkiesbaar als algemeen bestuurslid. Ook wordt een statutenwijziging aan de leden voorgelegd als gevolg van de WBTR.

In 2022 zijn er enkele vacatures voor vrijwilligers buiten het bestuur op de website geplaatst. Dit werd gedaan vanuit de gedachte dat van daaruit mogelijk ook bestuursleden geworven konden worden. Er kwamen geen reacties op de vacatures. In de tweede helft van het jaar werd duidelijk dat Mandy waarschijnlijk zou aftreden. Daarom is besloten om begin 2023 te starten met een uitgebreide wervingscampagne voor o.a. bestuursleden waarin ook expliciet wordt benoemd wat de gevolgen zijn als er geen nieuwe bestuursleden bijkomen. Namelijk dat de VAH dan in 2024 stopt.

De campagne bestond uit een achterbanraadpleging over de belangrijkste taken van de VAH (begin februari), een mail naar leden en nieuwsbriefabonnees (half februari) en een [interview met voorzitter Tom](#) in de maarteditie van Heupge(w)richt. Daarna stuurt het bestuur elke vijf weken een mail naar de leden.

Het schrijven van de teksten, inclusief de online informatie, is voor een groot deel uitbesteed aan Ger Dreijer. Tijdens de ALV zal het bestuur de aanwezige leden informeren over de laatste stand van zaken wat betreft de werving van bestuursleden.

In verband met de beperkte capaciteit binnen het bestuur verschijnt Heupge(w)richt drie keer in plaats van vier keer. De edities van juni en september worden samengevoegd tot een editie in augustus.

De voor het najaar van 2022 geplande bijeenkomst voor kinderen met de ziekte van Perthes werd doorgeschoven naar najaar 2023. Het bestuur heeft echter geen mogelijkheid dit te organiseren. Daarom gaat dit plan niet door.

De dagelijkse werkzaamheden worden binnen de mogelijkheden van het bestuur voortgezet.

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 een Landelijke Contactdag organiseren.
- Dat we uiteraard een Algemene Ledenvergadering (ALV) houden.
- 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, de Werkgroep Kinderorthopedie en de artsen in ons netwerk om waar mogelijk van elkaar te leren en elkaar te ondersteunen.
- Dat we betrokken blijven bij verschillende wetenschappelijke onderzoeken. Waar nodig ondersteunen we de onderzoeksgroepen en helpen we mee om de studies zo goed mogelijk te laten verlopen.
- Dat we de Fysio vraagbaak beschikbaar houden voor leden.
- Dat leden Advies op maat kunnen aanvragen.
- Dat we het olifantenstoeltje blijven verhuren.