



Vereniging
Afwijkende
Heupontwikkeling

Jaarverslag 2025

Inhoudsopgave

Inleiding	3
Bestuursverslag	3
Samenstelling bestuur	3
Ledenaantal.....	4
Lotgenotencontact	4
Activiteiten.....	4
Internet en Social Media	4
Informatievoorziening	5
Heupge(w)richt	5
Folder	5
Webinars	5
Informatie op maat	6
Fysiovoorraagbaak	6
Website	6
Belangenbehartiging	6
Onderzoeken en Wetenschap.....	6
Organisatie	7
Ledenwerving.....	7
Externe dienstverlening.....	7
Samenwerkingen.....	7
Medische Adviesraad.....	8
Financiële toelichting.....	8
Werkplan 2026	10

Inleiding

De **Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling** wil mensen die te maken krijgen met een afwijkende heupontwikkeling ondersteunen bij alles wat komt kijken bij hun heupafwijking en ze daarbij zo goed mogelijk faciliteren om ondanks hun heupafwijking het ‘maximaal mogelijke’ uit het leven te halen. Dit is de missie van de Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling (VAH) – en hier zetten onze vrijwilligers zich dagelijks met toewijding voor in.

2025 kenmerkte zich door rust en stabiliteit in de vereniging, na een aantal jaren met flinke bestuurswijzigingen. In dit verslag blikt het bestuur van de VAH terug op de activiteiten van het afgelopen jaar en vooruit op de plannen en verwachtingen voor 2026.

De werkzaamheden van de VAH zijn gebaseerd op drie kernpijlers: informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

De VAH informeert en ondersteunt haar leden en andere geïnteresseerden via verschillende kanalen. Zo wordt betrouwbare informatie over uiteenlopende heupafwijkingen en -aandoeningen gedeeld via de website, het blad Heupge(w)richt, themadagen, brochures, digitale nieuwsbrieven, informatie op maat en de FysioVraagbaak. Ook de Facebookgroepen spelen hierin een belangrijke rol: hier kunnen leden ervaringen uitwisselen, vragen stellen en met elkaar in contact komen. Daarnaast vormt de jaarlijkse Landelijke Contactdag (LCD) een belangrijk moment voor ontmoeting en lotgenotencontact. Via de website biedt de VAH bovendien praktische informatie en de mogelijkheid om hulpmiddelen te huren.

Ook op het gebied van belangenbehartiging is de VAH op meerdere fronten actief. De vereniging werkt hiervoor samen met medisch specialisten, denkt mee over de ontwikkeling van richtlijnen en levert een bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast ondersteunt de VAH de collectieve belangenbehartiging van haar achterban via samenwerkingen en lidmaatschappen bij organisaties zoals Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland en Samenwerkingsplatform Pijnpatiënten naar één stem. Door ervaringen en kennis te delen draagt de vereniging waar mogelijk bij aan betere zorg en ondersteuning voor mensen met een heupafwijking.

2025 was een jaar waarin we een aantal nieuwe activiteiten hebben kunnen opzetten waarmee mooie resultaten zijn behaald en nieuwe initiatieven zijn ontwikkeld. Het bestuur spreekt zijn dank uit aan alle vrijwilligers, het Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland (FBPN), de artsen van de Medische Adviesraad en alle externe partners voor hun betrokkenheid en inzet in het afgelopen jaar.

Bestuursverslag

Samenstelling bestuur

Het bestuur van de VAH kende in 2025 een stabiele samenstelling. Tijdens de Algemene Ledenvergadering werd Steffie Hoks-van der Meijden benoemd tot algemeen bestuurslid. Voorzitter Renske Pereboom werd benoemd voor haar vijfde bestuurstermijn. Het bestuur kijkt tevreden terug op de samenwerking binnen het bestuur en de continuïteit die dit het afgelopen jaar heeft gebracht.

Per 1 januari 2026 bestaat het bestuur van de VAH uit:

Renske Pereboom – Voorzitter
 Huib Hezemans – Penningmeester
 Nick Pegtol – Secretaris
 Tanya Jacobs – Algemeen Bestuurslid
 Steffie Hoks-van der Meijden – Algemeen Bestuurslid

Naast het bestuur is een aantal betrokken vrijwilligers actief binnen de VAH. Bianca, Jenniek, Marijke, Nienke, Petra en Petra zetten zich in als moderator van de Facebookgroepen, als redactielid of als columnist voor Heupge(w)richt. Ook Merel bleef in 2025 betrokken bij de vereniging door ondersteuning te bieden bij wetenschappelijk onderzoek en het schrijven over wetenschappelijke publicaties.

Ledenaantal

Op 1 januari 2026 telde de VAH 807 leden en 19 donateurs. Ten opzichte van een jaar ervoor bleef het aantal leden gelijk en zagen we een lichte stijging van 7 donateurs. Dit is de eerste keer in 10 jaar dat het aantal leden niet is gestegen.

Lotgenotencontact

Activiteiten

Op 17 mei organiseerde de VAH zowel de Landelijke Contactdag (LCD) als de ALV in Ouwehands Dierenpark in Rhenen. In totaal namen 127 leden en familieleden deel aan deze dag. De reacties van deelnemers waren wederom overwegend positief. Het bestuur kijkt dan ook met tevredenheid terug op deze waardevolle dag, waarin ontmoeting, uitwisseling en verbinding centraal stonden.

In juni werd daarnaast een nieuwe kinderactiviteit aangekondigd: de eerste Kinderpicknick. Deze vond plaats op 27 september in Natuurpark Lelystad. Met ongeveer 30 deelnemers, zowel kinderen als ouders, was er sprake van een geslaagde en laagdrempelige bijeenkomst waarin ontmoeting en het uitwisselen van ervaringen centraal stonden.

Ook werd in 2025 aandacht besteed aan Internationale Zeldzameziektendag. Leden die binnen de doelgroep van zeldzame heupaandoeningen vallen, ontvingen ter gelegenheid hiervan een kleine attentie. Binnen de doelgroep van de VAH vallen sinds 2016 drie zeldzame heupaandoeningen: de ziekte van Perthes, epifysiolyse en protrusio acetabuli. Met deze actie wil de VAH bijdragen aan bewustwording en erkenning van de impact van zeldzame aandoeningen.

In december organiseerde het bestuur een bijeenkomst voor de vrijwilligers. Zij werden uitgenodigd voor een gezamenlijke lunch bij een van de bestuursleden thuis. Als blijk van waardering voor hun inzet ontvingen de vrijwilligers daarnaast een kleine attentie voor in de kerstboom. Op deze manier bedankt het bestuur hen voor hun betrokkenheid en bijdrage gedurende het jaar.

Internet en Social Media

Social media blijft het belangrijkste communicatiemiddel van de VAH en zorgt voor een groot bereik, zowel onder leden als niet-leden. Via deze kanalen blijft de vereniging zichtbaar, bereikbaar en betrokken.

De VAH beheert meerdere besloten Facebookgroepen. Hieronder een overzicht van de groepen met het aantal volgers per 1 januari 2026 en de groei ten opzichte van een jaar eerder:

- Algemene pagina VAH (1.668, +115)
- Heupdysplasie bij jonge kinderen (2989, +80)
- Heupdysplasie bij tieners en volwassenen (1.501, +82)
- Ziekte van Perthes (361, +40)
- Heupimpingement (FAI) (168, +7)
- Epifysiolyse (78, +11)
- Protrusio acetabuli (ziekte van Otto) (35, -1)

Instagram blijft in groei en ontwikkeling als communicatiekanaal voor de VAH. Op 1 januari 2026 had het account 233 volgers. Hier worden met regelmaat berichten gedeeld om een bredere doelgroep te bereiken en de zichtbaarheid van de vereniging te vergroten.

LinkedIn wordt door de VAH ingezet om een meer professionele doelgroep te bereiken, in het bijzonder zorgverleners en samenwerkingspartners. Op 1 januari 2026 telde de LinkedIn-pagina 170 volgers.

Tot slot verstuurt de VAH met enige regelmaat een [digitale nieuwsbrief](#), waarop zowel leden als niet-leden zich kunnen abonneren. Via deze nieuwsbrief wordt actuele en relevante informatie gedeeld. Deze nieuwsbrief had op 1 januari 2026 661 abonnees, een stijging van 66 ten opzichte van het jaar ervoor.

Informatievoorziening

Heupge(w)richt

In 2025 zijn er vier edities van het verenigingsblad [Heupge\(w\)richt](#) verschenen. De uitgaven bevatten een gevarieerd aanbod aan inhoud, waaronder ervaringsverhalen, nieuws over medische ontwikkelingen, verslagen van lezingen en actuele berichten over de activiteiten binnen de vereniging.

Marijke Straalman schreef ook dit jaar in elke editie een persoonlijke column over haar leven met een heupafwijking. Daarnaast is Isabella Kok in 2025 gestart met een eigen bijdrage, waarin zij beschrijft hoe zij in haar dagelijks leven omgaat met haar heupafwijking. Hiermee is het magazine verder verrijkt met persoonlijke en herkenbare verhalen vanuit de doelgroep.

Heupge(w)richt heeft een oplage van 1.250 stuks en wordt naar alle leden verzonden. Ook biedt de VAH kosteloze wachtkamerabonnementen aan ziekenhuizen aan. Aangemelde ziekenhuizen ontvangen dan vijf exemplaren van iedere uitgave. In 2025 maakten 19 ziekenhuizen hier gebruik van.

Folder

De VAH beschikt over een [algemene informatiefolder](#), die bedoeld is om nieuwe patiënten op een toegankelijke manier kennis te laten maken met zowel verschillende heupaandoeningen als de vereniging zelf. In de folder is beknopte informatie opgenomen over diverse aandoeningen en de ondersteuning die de VAH biedt, inclusief verwijzingen naar de online kanalen.

In 2025 is de folder inhoudelijk geactualiseerd, zodat deze aansluit bij de meest recente inzichten en informatie. Daarnaast is de tekst herschreven naar taalniveau B1, waardoor de informatie beter leesbaar en toegankelijk is voor een brede doelgroep.

De vernieuwde folder is in juni samen met het magazine Heupge(w)richt naar alle leden verzonden. Ook blijft de folder kosteloos beschikbaar voor ziekenhuizen, zowel in fysieke vorm als digitaal, zodat deze eenvoudig met patiënten gedeeld kan worden. In 2025 is de fysieke folder 2 keer door verschillende ziekenhuizen besteld.

Webinars

Na het succesvolle webinar in 2024 heeft de VAH deze lijn in 2025 voortgezet. Op 27 maart werd een tweede webinar georganiseerd, dit keer met als onderwerp “heupdysplasie bij baby’s”. Kinderorthopeed drs. Suzanne de Vos-Jakobs besprak aan de hand van twee richtlijnen hoe de diagnostiek en behandeling van heupdysplasie en heupluxatie plaatsvinden en zouden moeten verlopen. Tijdens het webinar was er ook ruimte voor het stellen van vragen door deelnemers. In totaal waren er 52 aanmeldingen.

Het webinar is opgenomen en is voor ingelogde leden terug te kijken via de website.

Informatie op maat

Voor leden biedt de VAH [Informatie op maat](#) aan. Hierin wordt in een telefoongesprek met Renske de persoonlijke situatie besproken en worden waar mogelijk vragen beantwoord, op basis van de ervaringen van de VAH als patiëntenvereniging en eventueel met hulp van de artsen van de Medische Adviesraad.

Er hebben in 2025 17 leden gebruik gemaakt van de Informatie op maat gesprekken.

Fysiovraagbaak

De [Fysiovraagbaak](#) is een initiatief van de VAH in samenwerking met fysiotherapiepraktijk Profess Fysio. Aan de hand van een vragenlijst wordt de medische voorgeschiedenis in beeld gebracht. Op basis daarvan wordt beoordeeld of er nog mogelijkheden zijn voor verbetering binnen de fysiotherapeutische behandeling. Vanwege de specialisatie van Profess Fysio is de Fysiovraagbaak uitsluitend bedoeld voor volwassenen.

Voor de Informatie op maat en de Fysiovraagbaak diensten geldt dat deelnemers altijd zelf verantwoordelijk blijven voor de keuzes die zij maken naar aanleiding van het gesprek. Medische vragen of behandelkeuzes dienen altijd besproken te worden met de behandelend arts of paramedicus.

Van de Fysiovraagbaak is in 2025 5 keer gebruik gemaakt.

Website

De [website](#) van de VAH is vaak het eerste aanspreekpunt voor mensen die te horen hebben gekregen dat zichzelf of hun kind een heupaandoening hebben. Bezoekers vinden hier betrouwbare medische informatie over heupaandoeningen en praktische ondersteuning, aangevuld met achtergrondinformatie over de vereniging zelf.

In 2025 zijn we verder gegaan met een belangrijk project : het herschrijven van de website naar taalniveau B1. Hiermee voldoet de VAH aan de gestelde eisen en is de informatie beter toegankelijk en begrijpelijk geworden voor een brede doelgroep. We verwachten dit project in 2026 af te ronden.

Tegelijkertijd ziet de VAH een duidelijke verandering in het online informatiegedrag. Het toenemende gebruik van AI-tools, zoals ChatGPT, heeft naar verwachting invloed op de manier waarop mensen informatie zoeken en consumeren. Dit lijkt zich ook te vertalen in de bezoekerscijfers van de website. In 2025 werd de website 46.869 keer bezocht, een daling van circa 16% ten opzichte van het voorgaande jaar. Ook het aantal bezochte pagina's daalde naar 95.966, wat neerkomt op een afname van circa 50%.

Wat betreft de herkomst van de bezoekers is een daling zichtbaar over alle kanalen. Het aantal bezoekers via *paid search* daalde met circa 41%, via *organic search* met circa 7% en het aantal directe bezoekers met circa 5%. Deze ontwikkeling sluit aan bij de bredere trend waarbij gebruikers vaker direct antwoorden verkrijgen via zoekmachines of AI-toepassingen, zonder de onderliggende websites te bezoeken. Wel zien we dat er bezoekers via AI-tools, waaronder ChatGPT, op de website komen. Omdat veel mensen bij het gebruik van een AI-tool niet meer doorklikken naar de achterliggende bron mogen we ervan uitgaan dat de website vaker door dit soort tools als bron wordt gebruikt dan we in de statistieken terugzien.

Belangenbehartiging

Onderzoeken en Wetenschap

De VAH werkt ook in 2025 actief mee aan onderzoeksprojecten die bijdragen aan betere diagnostiek, behandeling en begeleiding van mensen met een heupaandoening. De eerder gestarte projecten – de

TRAM-studie, de Pronto-studie, de DISTINCT-trial en het onderzoek naar het gebruik van echo op het consultatiebureau – lopen nog steeds door.

De bijdrage van de VAH binnen deze projecten bestaat onder andere uit het onder de aandacht brengen van onderzoeken bij de achterban, het stimuleren van deelname door leden, ondersteuning bij (subsidie)aanvragen en het geven van feedback op onderzoeksopzetten en resultaten. De meest actuele stand van zaken van deze projecten is te vinden op de [website](#) van de VAH.

Daarnaast is in april gestart met de herziening van de JGZ-richtlijn. Deze richtlijn, die inmiddels zeven jaar oud is, is op onderdelen niet meer actueel en wordt daarom herzien. In dit kader heeft de VAH een achterbanraadpleging uitgevoerd om ervaringen van ouders en verzorgers te verzamelen en inzicht te krijgen in de mate waarin de richtlijn in de praktijk wordt gevolgd.

In totaal reageerden 150 ouders en verzorgers op deze oproep, waarvan 142 reacties bruikbaar waren voor verdere analyse. De uitkomsten van deze raadpleging worden meegenomen in het herzieningstraject. De uitwerking van de reacties zal naar verwachting in 2026 worden gepubliceerd.

Organisatie

Ledenwerving

In 2025 werd er geen specifieke prioriteit gegeven aan ledenwerving. De VAH ziet een natuurlijk verloop van leden die na verloop van tijd minder gebruik maken van de diensten, evenals een reguliere instroom van nieuwe leden die de vereniging weten te vinden.

Ledenwerving is daarmee geen primair doel; de focus ligt op het verstrekken van betrouwbare informatie via de website en social media kanalen, zowel voor leden als niet-leden.

Externe dienstverlening

De VAH werkt samen met verschillende vaste externe dienstverleners:

[*Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland*](#) (FBPN), dat ondersteuning biedt voor het secretariaat, het bestuur en de administratie. Het bestuur van de VAH nam deel aan de vergaderingen van de FBPN als deelnemende organisatie (DO). Tijdens deze bijeenkomsten werden onder andere de financiële verantwoording en de begroting van de FBPN besproken.

[*BuroDaan*](#), verantwoordelijk voor het vormgeven en verzorgen van drukwerk, zoals Heupge(w)richt en de folder.

[*Webcompagnons*](#), die het technische onderhoud van de website verzorgen.

[*MEQ*](#), dat ondersteunt bij het gebruik van Google Adwords.

[*Accountantskantoor s:fact BV*](#), dat de jaarrekening opstelt.

Samenwerkingen

De VAH werkt samen met een aantal organisaties: Ieder(In) en Patiëntenfederatie Nederland . Ook is de VAH lid van Samenwerkingsplatform Pijnpatiënten naar één stem (SWP).

[*Ieder\(in\)*](#) is een koepelorganisatie die opkomt voor mensen met een beperking of chronische ziekte. Ze zet zich in voor maatschappelijke participatie en belangenbehartiging van deze groep.

[Patiëntenfederatie Nederland](#) behartigt de belangen van alle mensen die zorg nodig hebben. Ze geven patiënten een stem in de spreekkamer, politiek, bij zorgverzekeraars en in de media.

[Samenwerkingsplatform Pijnpatiënten naar één stem](#) (SWP): SWP is een vereniging van diverse patiëntenorganisaties die zich richten op chronische pijn. Ze streven naar verbetering van de pijnzorg in Nederland door gezamenlijk op te treden richting zorgaanbieders, de farmaceutische industrie, verzekeraars, politiek en overheden.

Hoewel uit deze samenwerkingen slechts enkele concrete acties voortkomen, wordt het bereik en de invloed van deze organisaties versterkt door het aantal leden dat zij vertegenwoordigen. Het bestuur van de VAH steunt de collectieve belangenbehartigingsinitiatieven van deze organisaties in de meeste gevallen en biedt ondersteuning waar mogelijk.

Medische Adviesraad

In 2025 hebben zich een aantal wijzigingen voorgedaan binnen de [Medische Adviesraad](#) (MAR). Na het vertrek van dr. Heeg en dr. Mostert in 2023 en 2024 ontbrak vertegenwoordiging van een kinderorthopedisch specialist uit het noorden van Nederland binnen de MAR.

In overleg met de zittende leden van de MAR is gericht gezocht naar versterking van de adviesraad op dit vlak. Dit heeft geleid tot de toetreding van drie kinderorthopeden: dr. Bloemheuvel (Isala, Zwolle), drs. Hagenmaier (UMC Groningen) en drs. Ten Ham (Sint Maartenskliniek, Nijmegen).

Met deze uitbreiding is de medische expertise binnen de MAR verder versterkt en is de geografische spreiding verbeterd, waardoor de VAH haar achterban blijvend kan ondersteunen met deskundig en evenwichtig medisch advies.

Ook in 2025 werden de leden van de MAR benaderd voor medisch advies over behandelmethoden, verwijzingen en andere vraagstukken waarbij de VAH ondersteuning zoekt.

Financiële toelichting

Als actieve vereniging heeft de VAH verschillende inkomsten en uitgaven. De inkomstenbronnen van de VAH bestaan uit subsidie van de overheid, giften, opbrengsten uit fondsenwerving, financiële baten zoals rente en overige inkomsten. Aan de uitgavenkant besteedt de VAH gelden aan lotgenotencontact, informatievoorziening, belangenbehartiging en instandhoudingskosten.

Als we kijken naar 2025 zien we een stabiel en gezond financieel jaar voor de vereniging. De totale baten bedragen circa € 98.700, wat iets onder begroting ligt, maar in lijn met eerdere jaren. De belangrijkste inkomstenbron blijft de subsidie vanuit VWS, aangevuld met contributies en donaties. Aan de kostenkant zien we dat de totale lasten uitkomen op circa €88.900. Binnen de kosten zijn met name informatievoorziening en activiteiten voor lotgenoten belangrijke posten, wat ook goed aansluit bij onze doelstelling.

Per saldo realiseren we een positief resultaat van €9.779. Dat is iets lager dan begroot, maar nog steeds solide en passend bij een beheerste financiële strategie.

Onze financiële positie blijft sterk:

Het eigen vermogen groeit naar circa €115.000. De liquiditeit is goed, met ruim €120.000 aan beschikbare middelen. Dat betekent dat we als vereniging financieel robuust zijn en voldoende ruimte hebben om onze activiteiten voort te zetten en waar nodig te investeren.

Kort samengevat: de vereniging staat er financieel gezond voor, met een stabiele inkomstenbasis, goede kostenbeheersing en een positief resultaat.

De jaarrekening, bestaande uit de balans en de staat van baten en lasten, wordt op verzoek van het bestuur opgesteld door accountantskantoor s:fact BV in Rhenoy.

De 'Verkorte Balans 2025' is beschikbaar op de website. Het volledige financiële rapport is op verzoek in te zien, door een e-mail te sturen naar info@heupafwijkingen.nl.

Werkplan 2026

Voor 2026 heeft het bestuur de volgende plannen geformuleerd:

- Organiseren van twee webinars, over heupimpingement (FAI) en de ziekte van Perthes.
- Voor Zeldzameziektendag een kleine attentie versturen aan de relevante doelgroep.
- Organiseren van de Landelijke Contactdag (LCD) op 13 juni 2026 in DierenPark Amersfoort.
- Organiseren van kinderactiviteiten in zowel het voor- als najaar.
- Organiseren van een bijeenkomst voor vrijwilligers.
- Publiceren van vier edities van het verenigingsblad Heupge(w)richt.
- Ontwikkelen van spreekbeurtpakketten over heupaandoeningen.
- Creëren van nieuwe informatieve video's.
- Afronden van het herschrijven van de webteksten naar B1 taalniveau.
- Blijven ondersteunen van lopende onderzoeksprojecten.
- Verder uitbreiden van het aantal vrijwilligers en bestuursleden.
- Stilstaan bij het 30-jarig jubileum van de vereniging.

Daarnaast blijft de VAH doorgaan met de reguliere werkzaamheden, waaronder:

- Telefonisch en per e-mail bereikbaar zijn voor leden en geïnteresseerden.
- Het beheren en actief inzetten van de besloten Facebookgroepen.
- Het delen van informatie via de website en social media kanalen.
- Het versturen van digitale nieuwsbrieven.
- Het onderhouden van contacten met de leden van de Medische Adviesraad en externe samenwerkingspartners.
- Het beschikbaar houden van de FysioVraagbaak.