



Vereniging  
**Afwijkende**  
**Heupontwikkeling**

► Postbus 1143 - 3860 BC NIJKERK

**Jaarverslag 2016**

**&**

**Werkplan 2017**

## **Colofon (per 01-01-2017)**

### **Bestuur** ([bestuur@heupafwijkingen.nl](mailto:bestuur@heupafwijkingen.nl))

Voorzitter: Tom Nederveen  
Secretaris: Renske Pereboom  
Penningmeester: Tom Nederveen  
Algemeen bestuurslid: Anne-Marie van der Linde  
Algemeen bestuurslid: Merel van Veen-Wagensveld  
Algemeen bestuurslid: Jorine Krijgsman  
Aspirant bestuurslid: Wendi Schutte

### **Secretariaatsadres**

Postbus 1143  
3860 BC Nijkerk  
Telefoon: 033 247 14 64  
E-mail: [bureau@heupafwijkingen.nl](mailto:bureau@heupafwijkingen.nl)

### **Algemene contactgegevens**

E-mail: [info@heupafwijkingen.nl](mailto:info@heupafwijkingen.nl)  
Website: [www.heupafwijkingen.nl](http://www.heupafwijkingen.nl)  
Twitter: [www.twitter.com/Heupafwijkingen](http://www.twitter.com/Heupafwijkingen)  
Facebook: [www.facebook.com/heupafwijkingen](http://www.facebook.com/heupafwijkingen)

Facebookgroep voor ouders van jonge kinderen met heupdysplasie / heupluxatie:

[www.facebook.com/groups/heupdysplasiebijjongekinderen](http://www.facebook.com/groups/heupdysplasiebijjongekinderen)

Facebookgroep voor tieners en volwassenen met heupdysplasie:

[www.facebook.com/groups/heupdysplasie](http://www.facebook.com/groups/heupdysplasie)

Facebookgroep voor mensen met impingement / FAI:

[www.facebook.com/groups/impingement](http://www.facebook.com/groups/impingement)

Facebookgroep voor ouders van kinderen met de ziekte van Perthes:

[www.facebook.com/groups/ziektevanperthes](http://www.facebook.com/groups/ziektevanperthes)

Facebookgroep voor ouders van en tieners met epifysiolyse:

[www.facebook.com/groups/epifysiolyse](http://www.facebook.com/groups/epifysiolyse).

**Redactie Heupge(w)richt:** Jeanet Huijgen, Jorine Krijgsman, Anne-Marie van der Linde, Merel van Veen-Wagensveld.

**Verzending Heupge(w)richt:** Janny Wigman

**Ledenadministratie:** Jeanet Huijgen (FBPN)

**Webredacteur:** Renske Pereboom

**Webmaster:** Harry Dietz (Papermate)

### **Medische Adviesraad:**

drs. J.H.J.M. Bessems, orthopaedisch chirurg Rotterdam

dr. M. Heeg, orthopaedisch chirurg Assen

drs. S.P.J. Jansen, orthopaedisch chirurg Leiderdorp

dr. A.K. Mostert, orthopaedisch chirurg Zwolle

dr. W. Rijnen, orthopaedisch chirurg Nijmegen

dr. M.A. Witlox, orthopaedisch chirurg Maastricht

### **Uitgaven**

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

## **Jaarverslag 2016**

### **Inleiding en leeswijzer**

In dit jaarverslag blikt het bestuur van de Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling (VAH) terug op het jaar 2016. Dit gebeurt achtereenvolgens door te kijken naar het ledenbestand, de werkzaamheden van het bestuur, de informatievoorziening en de activiteiten voor lotgenotencontact in 2016. Aansluitend wordt in het werkplan een overzicht gegeven van de plannen voor 2017.

Dit jaarverslag en werkplan zijn samengesteld door secretaris Renske Pereboom en goedgekeurd door het volledige bestuur. De bijgevoegde 'Verkorte balans 2016' verstrekt de belangrijkste informatie uit de jaarrekening. Het volledige financiële accountantsrapport kan worden opgevraagd door een e-mail te sturen naar [bureau@heupafwijkingen.nl](mailto:bureau@heupafwijkingen.nl). Het wordt dan digitaal toegestuurd.

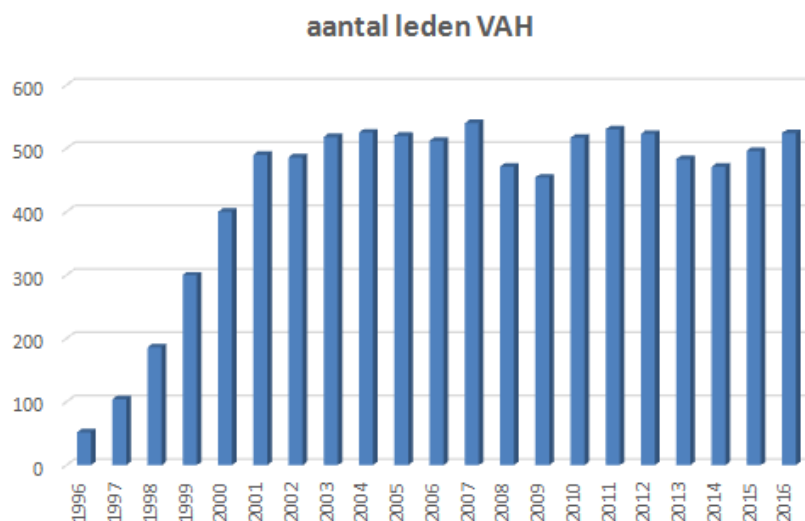
Op 13 mei 2017 is het tijdens de Algemene Ledenvergadering samen met de jaarrekening ter goedkeuring voorgelegd aan de aanwezige leden. Jaarverslag en jaarrekening zijn goedgekeurd en het bestuur is decharge verleend voor het gevoerde beleid.

### **Leden en donateurs**

Het aantal leden is in 2016 voor het tweede jaar op rij gestegen. Op 1 januari 2016 had de VAH 496 leden, een jaar later was dit gestegen naar 524. Als verklaring voor de stijging kan worden gedacht aan de activiteiten op Facebook, waar zowel volgers van de pagina als leden van de diverse groepen regelmatig worden gewezen op de mogelijkheid en het belang van lid worden van de vereniging. Daarnaast is per 1 juli 2016 ingevoerd dat medisch inhoudelijke vragen over artsen en behandelingen alleen nog worden beantwoord als men lid is.

Net als voorgaande jaren was op 1 september 2016 het ledenaantal hoger, namelijk 553. Dit heeft te maken met de mensen die in 2016 nog wel betaalden, maar vervolgens per 1 januari 2017 hun lidmaatschap opzegden.

Aan de grafiek is te zien dat het ledenaantal al sinds 2001 schommelt rond de 500, met als dieptepunt 454 leden in 2009. Het aantal donateurs is in 2016 gestegen van 16 naar 18.



De samenstelling van het ledenbestand is lang nagenoeg gelijk gebleven, maar inmiddels aan het veranderen. Op 1 januari 2016 zag het er als volgt uit:

- Ouders van jonge kinderen: 60% (was 62%)
- Ouders van tieners: 4% (gelijk gebleven)
- Volwassen patiënten: 31% (was 28%)
- Professionals: 2% (gelijk gebleven)
- Overige belangstellenden: 2% (was 3%).

De daling van het percentage ouders van jonge kinderen zien we al een aantal jaar achter elkaar. In de praktijk zien we dat er bij ouders meer weerstand is tegen lid worden dan bij mensen die zelf een heupafwijking hebben. Daar staat tegenover dat ouders wel nog steeds de groep vormen die het meest gebruik maakt van onze diensten.

Bij het veranderen van de statuten (zie ook onderaan deze pagina) is het aanmeldformulier voor leden aangepast. Naast de hierboven genoemde mogelijkheden, kan men nu ook kiezen voor 'ouder van een kind met de ziekte van Perthes', 'ouder van een tiener met epifysiolyse', 'heupimpingement (F.A.I.)' en 'andere heupafwijking'. Men kan meerdere afwijkingen per aanmelding aanvinken. Er zijn 56 vinkjes gezet, waarbij de verdeling als volgt is:

- Volwassene met heupdysplasie: 48%
- Ouders van kind met heupdysplasie / heupluxatie: 34%
- Heupimpingement (F.A.I.): 9%
- Andere heupafwijking: 7%
- Geen heupafwijking: 2%

## **Bestuur**

### **Wijzigingen**

In de eerste Algemene Ledenvergadering (ALV) van 2016 waren secretaris Renske Pereboom en algemeen bestuurslid Anne-Marie van der Linde aftredend en herkiesbaar. Zij zijn op voordracht van het voltallige bestuur opnieuw benoemd. Jorine Krijgsman is tijdens de ALV ook op voordracht van het bestuur benoemd tot algemeen bestuurslid. Na de vergadering meldde Wendi Schutte zich als aspirant-bestuurslid. Zij heeft deze functie vervuld van september 2016 tot en met januari 2017. Toen bleek het bestuurswerk voor haar niet te combineren met haar andere activiteiten.

### **Activiteiten in 2016**

Het bestuur is vier maal bijeen geweest voor een bestuursvergadering. Dit gebeurde in wisselende samenstellingen omdat het niet altijd lukte data te vinden waarop iedereen aanwezig kon zijn. Daarnaast is het bestuur in augustus bij elkaar gekomen voor een heidag als afsluiting van het herbezinningstraject (zie verder op bladzijde 5).

### **Algemene Ledenvergaderingen**

Op 16 april vond de eerste Algemene Ledenvergadering (ALV) van 2016 plaats. Op bladzijde 17 vind je een verslag van deze bijeenkomst.

In verband met de statutenwijziging (zie hieronder) werd op 10 mei een tweede ALV gehouden. Deze stond volledig in het teken van de statutenwijziging.

### **Statutenwijziging**

Tijdens de Algemene Ledenvergadering op 16 april is aan de aanwezige leden gevraagd om in te stemmen met een statutenwijziging. Deze wijziging richtte zich op meerdere delen van de statuten:

- Het veranderen van de naam van de vereniging van 'Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen' naar 'Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling'.
- Het veranderen van de doelstelling 'het steunen en behartigen van de belangen van patiënten en ouders van kinderen met een aangeboren heupafwijking' in 'het

steunen en behartigen van de belangen van *een ieder die te maken krijgt met een afwijking van de heup die is ontstaan tijdens de ontwikkeling van de heup*'.

- De omschrijving van leden van de vereniging is aan het vorige punt aangepast.
- Het minimale aantal bestuursleden is aangepast van vijf naar drie personen.
- Er hoeft geen kascommissie meer te worden benoemd, tenzij de financiën niet door een accountant worden gecontroleerd.

De twaalf aanwezige leden stemden allen voor de wijziging. Om de statutenwijziging direct door te kunnen voeren, moest tweederde van de leden aanwezig zijn. Dit was niet het geval. Om die reden is op 10 mei een tweede ledenvergadering gehouden. Naast het voltallige bestuur was een erelid aanwezig. Daarnaast waren er vier volmachten ontvangen. Alle stemmen waren voor de wijziging. Op 19 mei heeft voorzitter Tom Nederveen bij de notaris de statutenwijziging afgerond.



### **Landelijke Contactdag**

Op 16 april vond de 21ste Landelijke Contactdag plaats. Om zoveel mogelijk mensen te bereiken is op de website en op sociale media uitgebreid aandacht besteed aan deze dag. Op Facebook is een beperkte advertentiecampaigned ingezet (zie bladzijde 11). Het verslag vind je op bladzijde 17.

### **Gezinsdag**

Op 24 september organiseerden we weer een Gezinsdag. Dit keer was hij in Dierenpark Amersfoort. Kijk voor een verslag van deze dag op bladzijde 18.

### **Richtlijnontwikkeling**

In 2014 was de VAH betrokken bij de knelpuntenanalyse ten behoeve van een nog te ontwikkelen 'richtlijn dysplastische heupontwikkeling' voor de Jeugdgezondheidszorg (JGZ). In de zomer van 2015 werd de ontwikkeling van deze richtlijn toegekend aan de Universiteit Twente en TNO. De eerste werkgroepbijeenkomsten vonden plaats in de laatste maanden van 2015. In 2016 zijn er nog twee bijeenkomsten geweest en hebben er twee schriftelijke commentaar rondes plaatsgevonden. Namens de VAH zijn Renske Pereboom en Merel van Veen-Wagensveld lid van deze werkgroep. Zie het Werkplan 2017 op bladzijde 20 voor het verdere verloop van dit traject.

### **Herbezinningstraject**

In de 21 jaar dat de VAH bestaat, is er veel veranderd als het gaat om patiëntenverenigingen en het bestaan daarvan. Was het destijds nog bijna vanzelfsprekend om lid te worden van een vereniging die je kon ondersteunen, anno 2017 kost het veel moeite om leden te krijgen en te houden. Daarnaast is het soms ook moeilijk om voldoende vrijwilligers te vinden om de organisatie op poten te houden. Dit leidde er in 2012 bijna toe dat de vereniging werd opgeheven. De achterstand die in de aanloop daar naartoe is ontstaan, is moeilijk in te halen. Om die reden heeft voorzitter Tom Nederveen in een gesprek bij PGOsupport te kennen gegeven dat het bestuur graag ondersteuning zou willen bij het toekomstbestendig maken van de vereniging.

In 2015 zijn er twee bijeenkomsten geweest om te inventariseren welke onderwerpen er spelen en welke thema's van belang zijn voor de toekomst van de vereniging. In 2016 is dit traject afgesloten met een heidag waarbij de verschillende taken zijn geïnventariseerd en verdeeld over de bestuursleden.

### **Overkoepelende en samenwerkende organisaties**

Voorzitter Tom Nederveen bezocht bij PGOsupport een aantal bijeenkomsten over kleine patiëntenorganisaties (pgo's). In februari is de startnotitie 'Netwerk nieuwe stijl' gepresenteerd onder het motto 'Kleine PG-organisaties die groots samenwerken aan een gezamenlijke toekomst, met behoud van eigen identiteit en authenticiteit'. Dit heeft geleid tot een werkconferentie in maart. Het proces wordt geleid door een kernteam van zeven leden, waar Tom deel van uitmaakt.

Inmiddels zijn er twee netwerkgroepen werkzaam. De ene behandelt de organisatorische kant, zoals de ledenadministratie, ICT en de financiële administratie. De andere groep houdt zich bezig met fondsen-, leden- en vrijwilligerswerving. De coördinatie is in handen van PGOsupport. Momenteel is Tom met een van de medewerkers van PGOsupport in overleg over het onderwerp 'ledenbehoud / donateurschap'.

Bij het Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland (FBPN) was hij aanwezig bij twee vergaderingen van het bestuur en de deelnemende organisaties (DO's). Een van deze bijeenkomsten was de jaarvergadering waarin het jaarverslag en de financiële situatie werd besproken. Daarnaast heeft hij een gesprek gehad met de locatiedirecteur naar aanleiding van een ingevulde enquête over het reilen en zeilen van FBPN. Hij heeft daarbij aangegeven dat we over het algemeen zeer tevreden zijn over de samenwerking. Vooral het directe persoonlijke contact met onze vaste medewerker, Jeanet Huijgen, wordt zeer gewaardeerd.

Als penningmeester heeft Tom een aantal keer contact gehad met het ministerie van Volksgezondheid, Wetenschap en Sport (VWS) over de verantwoording van de subsidie over 2016 en over de subsidie voor 2017.

Secretaris Renske Pereboom woonde in januari de afsluiting van het voucherproject 'VEEL betere kwaliteit van zorg' bij, zie bladzijde 7 voor meer informatie over dit project. Ook volgde ze twee cursussen bij PGOsupport. De onderwerpen van de cursussen waren 'schrijven voor het web' en 'lotgenotencontact op social media'.

Daarnaast was zij samen met Merel van Veen-Wagensveld aanwezig bij twee bijeenkomsten van de werkgroep die is samengesteld voor de ontwikkeling van de richtlijn 'Dysplastische heupontwikkeling (DHO)' voor de Jeugdgezondheidszorg (JGZ) (zie ook bladzijde 5 onder 'richtlijnontwikkeling').

### **Medische Adviesraad (MAR)**

In overleg met de leden van de MAR is er in 2016 geen bijeenkomst geweest. Wel zijn ze gedurende het jaar in meer of mindere mate benaderd met vragen over behandelmethode, verwijzingen en andere zaken waar we zelf niet mee uit de voeten konden. Waar mogelijk hadden de leden van de MAR een belangrijke ondersteunende rol bij de werkzaamheden van de vereniging.

Naast de leden van de MAR is er ook een aantal keer contact geweest met enkele andere (kinder)orthopeden in Nederland. Hierbij ging het om vragen over hun werkzaamheden en om advies met betrekking tot een situatie in de regio waar zij werkzaam zijn.

### **Werkgroep Kinderorthopaedie (WKO)**

In de WKO, onderdeel van de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV), zitten kinderorthopeden uit verschillende ziekenhuizen in Nederland. Zij komen een aantal keer per jaar bijeen om van elkaar te leren, de laatste ontwikkelingen te bespreken en indien nodig te overleggen over de behandeling van patiënten waarvoor een standaardbehandeling geen optie is.

In 2016 heeft de WKO zich daarnaast bezig gehouden met het voltooien van het zogenaamde 'WKO DDH-protocol' waarin de behandeling van heupdysplasie en

heupluxatie zijn vastgelegd. In Heupge(w)richt 79 (maart 2017) stond een artikel waarin wordt uitgelegd wat dit protocol inhoudt en wat er aan vooraf ging.

Het bestuur van de VAH is ontzettend blij met deze stap waarmee de kinderorthopedie in Nederland een nieuwe weg inslaat en zal blijven aanmoedigen om de volgende stap naar een behandelrichtlijn te zetten.

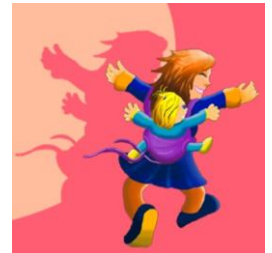
### **Overige contacten**

De contacten met **Kiek Hip Wear** zijn in 2016 voortgezet: er is een aantal keer overleg geweest tussen Oeda de Jong, eigenaresse van Kiek Hip Wear, en Renske Pereboom. Dit overleg verliep per e-mail.



Ook is er af en toe overleg geweest met Roos Erkelens van de Facebookgroep **Hipster Kids** over het namens de VAH plaatsen van berichten in de groep.

**Draagconsulente** Cynthia Groenveld-Breebaart van 'Ik draag je graag' is actief in de Facebookgroep voor ouders en adviseert waar mogelijk over het op een prettige manier dragen van kinderen met een heupafwijking. Ook denkt ze met het bestuur mee over het verbeteren van de informatievoorziening over dit onderwerp. Ook was ze aanwezig op de Landelijke Contactdag op 16 april (zie ook bladzijde 17).



Renske Pereboom heeft sinds de introductie van de 'Hip Safety Service' in april 2014 een aantal keer telefonisch en per e-mail contact gehad met medewerkers van **Dorel Juvenile Europe** (verkoper van onder andere Maxi-Cosi). Veel ouders maken gebruik van deze service en zijn zeer tevreden. Er zijn inmiddels meer dan 100 speciale autostoelen van het type Maxi-Cosi Opal HD gemaakt.



Bij de verschillende contactmomenten is gevraagd of het mogelijk is om bij elke Maxi-Cosi Opal HD die binnen Nederland wordt verstuurd een folder van de VAH mee te sturen om zoveel mogelijk ouders van het bestaan van de vereniging op de hoogte te brengen. Ook is voorgesteld om een link naar de website van de vereniging te plaatsen op de pagina van de Hip Safety Service. Dit blijkt helaas geen optie. Als bestuur betreuren we dit.

Om de bekendheid van de VAH ook onder orthopeden te vergroten, is er contact gelegd met het kantoor van de **NOV**. Hier zijn geen concrete activiteiten met de NOV uit voortgekomen, maar er is wel afgesproken dat via het platform '**Zorg voor Beweging**' van de NOV aandacht wordt besteed aan berichten van de VAH. Dit gebeurt met name op Twitter.

### **Voucherproject**

Fonds PGO, de subsidieverstrekker van het ministerie van Volksgezondheid, Wetenschap en Sport (VWS), verstrekt sinds een aantal jaar ook vouchers aan alle organisaties die een zogenaamde instellingssubsidie ontvangen. Zo'n voucher is € 18.000 waard en kan worden ingezet voor een project naar keuze. Voorwaarde om met een project te starten is onder andere dat er tenminste zeven organisaties 'mee doen' (hun voucher inzetten voor dit project).

In 2013 heeft de VAH de voucher ingezet voor het project 'VEEL betere kwaliteit van zorg' waarbij 'VEEL' staat voor 'Verkenning, Erkenning, Ervaringen Leiden (tot betere kwaliteit)'. Met behulp van enquêtes onder de achterban van de verschillende organisaties en door ziekenhuizen te bevragen over de door hen geleverde zorg op een bepaald gebied wilde men de kwaliteit van de zorg en de tevredenheid van de patiënten meten.



Dit project werd gesteund door acht organisaties, waarbij Freya de zogenaamde 'penvoerder' was: deze organisatie had de leiding en eindverantwoording over het project. Omdat er bij de VAH geen capaciteit was om deel te nemen aan het project waren we een passieve deelnemer. Dat wil zeggen dat we op de hoogte werden gehouden van de ontwikkelingen en dat we eventuele uitkomsten die voor ons interessant kunnen zijn ook mogen inzien, maar dat we zelf geen onderzoek hebben gedaan.

Begin 2016 is een nieuwe ronde voucherprojecten van start gegaan waarbij de Endometriose Stichting het stokje van Freya heeft overgenomen om het project 'VEEL 2 do' van start te laten gaan. Hierbij wordt het onderzoek uit het vorige project voortgezet en uitgebreid. Ook bij dit project is de VAH een passieve partner.

Namens de VAH was Renske Pereboom aanwezig bij de aftrap van het nieuwe project. Het was zeer interessant en leerzaam om te horen wat het eerste project de organisaties heeft opgeleverd en hoe men het onderzoek nu verder wil vormgeven. Voor de VAH geldt op dit moment dat we nog steeds met een capaciteitsprobleem te maken hebben als het gaat om het actief deelnemen aan dit project. Wel houden we contact met de andere deelnemers en wellicht komt er in de toekomst voor ons ook een moment om actief te gaan deelnemen.

Meer informatie over het voucherproject VEEL2do is te vinden op de website van [PGOsupport](#).

### **Administratieve ondersteuning**

De VAH maakt sinds 1 januari 2010 gebruik van de diensten van het Facilitair Bureau Patiëntenverenigingen Nederland (FBPN) te Nijkerk. Jeanet Huijgen is onze vaste bureaumedewerker. Op dagen dat zij afwezig is, neemt Margreet van 't Land voor haar waar. Jeanet houdt zich bezig met een aantal administratieve taken, zoals de ledenadministratie, de financiële administratie, het verzorgen van mailings, het beantwoorden van de e-mail die binnenkomt via [info@heupafwijkingen.nl](mailto:info@heupafwijkingen.nl) en het beantwoorden van telefonische vragen. Daarnaast heeft ze een belangrijke coördinerende rol bij het maken van Heupge(w)richt en bij de organisatie van de verschillende bijeenkomsten.

Dankzij de ondersteunende rol van FBPN en Jeanet in het bijzonder kan het bestuur zich focussen op de inhoudelijke kant van de werkzaamheden voor de vereniging zodat we de mensen die bij ons aankloppen zo goed mogelijk kunnen helpen. Het bestuur is Jeanet dan ook veel dank verschuldigd voor haar inzet en toewijding.

De werkzaamheden van FBPN kunnen niet volledig vanuit de subsidie worden betaald. Sinds 2014 komen alleen uren die worden besteed aan 'informatievoorziening' en 'lotgenotencontact' nog in aanmerking voor vergoeding vanuit de subsidie. De kosten die worden gemaakt voor de zogenoemde 'instandhouding' komen ten laste van de eigen inkomsten van de vereniging (de contributie).

In de tabel hieronder staat de urenverdeling van FBPN over 2016.

<b>Activiteit</b>	<b>Uren</b>	<b>%</b>
Administratie	4	2
Bestellingen	2	1
Ondersteuning bestuur	20	9
Beantwoording e-mail	29	13
Organisatie evenementen	46	21
Financiële administratie	16	7
Ledenadministratie	51	23



Mailingen	0,25	0
Managementinformatie	4	2
Media	25	11
Opruimen archief	2	1
Post	0,5	0
Telefoonbeantwoording	12	5
Vergadering / bespreking	12	5
<b>Totaal</b>	<b>223,75</b>	<b>100</b>

Het minimum aantal af te nemen uren bij FBPN is 225 uur per jaar. Dit is wat we sowieso moeten betalen. De tabel laat zien dat we hier in 2016 iets meer dan een uur onder zijn gebleven.

Het opmaken van de jaarrekening (balans en staat van baten en lasten) wordt op verzoek van het bestuur gedaan door 'van Dun accountantskantoor' te Beesd.

### **Verhuur**

Sinds medio 2006 verhuurt de VAH de spreidzitautostoeltjes van het Duitse Sotev. In 2013 werden er twee Easy Bob Maxi stoeltjes geschonken. In datzelfde jaar kregen we ook twee Ergobaby Original Baby Carriers om uit te lenen. De autostoeltjes staan bij families in Aalten en Venlo. Daarnaast staan er nog een aantal bij FBPN in Nijkerk. Daar zijn ook de draagzakken opgeslagen.

### **Autostoeltjes**

In 2016 is er 1 autostoeltjes uitgeleend. Dit heeft vooral te maken met de Hip Safety Service van Maxi- Cosi (zie ook bladzijde 7 onder 'Overige contacten'). Omdat de Maxi-Cosi Opal HD is goedgekeurd voor gebruik in het Nederlandse wegverkeer adviseert de VAH iedereen die een stoeltje wil lenen om het stoeltje van Maxi-Cosi te kiezen. Pas als dit geen optie is, kan men het Sotev spreidzitstoeltje bij de VAH lenen.



### **Draagzakken**

De draagzakken zijn in 2016 niet uitgeleend.

## **Informatievoorziening**

Naast de vrijwilligers in het bestuur is er nog een aantal andere vrijwilligers actief voor de VAH. Bij het beheren van de Facebookgroepen werd het bestuur in 2016 ondersteund door Wendi Schutte. Daarnaast wordt de verzending van Heupge(w)richt door Janny Wigmans verzorgd. Het bestuur is blij met hun inzet en wil ze bij deze hartelijk bedanken.

Hieronder wordt ingegaan op de manieren waarop de informatievoorziening in 2016 heeft plaatsgevonden.

## **Telefooncontact**

In 2016 is er 25 keer telefonisch contact opgenomen met FBPN over allerlei onderwerpen. Dit is een flinke daling ten opzichte van 2015 toen er 46 keer werd gebeld met een vraag die niet door FBPN kon worden beantwoord. Een verklaring hiervoor is dat een deel van de contacten inmiddels rechtstreeks via Facebook gaat, zie ook bladzijde 11 voor meer informatie hierover. De vragen zijn beantwoord door de medewerkers van FBPN, de voorzitter en de secretaris.

## **E-mail**

De e-mail die binnenkomt via [info@heupafwijkingen.nl](mailto:info@heupafwijkingen.nl) wordt beantwoord door Jeanet Huijgen. Er zijn 33 berichten binnen gekomen met vragen die zij niet direct kon beantwoorden, waarbij 15 berichten van ouders van jonge kinderen met dysplastische heupontwikkeling kwamen, 16 van volwassenen met dysplastische heupontwikkeling en 2 overige onderwerpen. De vragen zijn beantwoord door de secretaris van het bestuur.

Naast bovenstaand adres heeft de VAH nog een aantal andere e-mailadressen. In de tabel hieronder een overzicht van deze adressen en de daar aan gekoppelde ontvangers.

<b>E-mailadres</b>	<b>Ontvanger(s)</b>
<a href="mailto:admin@heupafwijkingen.nl">admin@heupafwijkingen.nl</a>	Harry Dietz
<a href="mailto:bestellingen@heupafwijkingen.nl">bestellingen@heupafwijkingen.nl</a>	Jeanet Huijgen
<a href="mailto:bestuur@heupafwijkingen.nl">bestuur@heupafwijkingen.nl</a>	Tom Nederveen Renske Pereboom Anne-Marie van der Linde Merel van Veen-Wagensveld Jorine Krijgsman Wendi Schutte (tot januari 2017) Mandy van den Oever (vanaf april 2017) Myrte Janssen (vanaf april 2017)
<a href="mailto:bureau@heupafwijkingen.nl">bureau@heupafwijkingen.nl</a>	Jeanet Huijgen
<a href="mailto:info@heupafwijkingen.nl">info@heupafwijkingen.nl</a>	Jeanet Huijgen
<a href="mailto:ledenadm@heupafwijkingen.nl">ledenadm@heupafwijkingen.nl</a>	Jeanet Huijgen
<a href="mailto:penningmeester@heupafwijkingen.nl">penningmeester@heupafwijkingen.nl</a>	Tom Nederveen
<a href="mailto:redactie@heupafwijkingen.nl">redactie@heupafwijkingen.nl</a>	Jeanet Huijgen Jorine Krijgsman (vanaf april 2017)
<a href="mailto:secretaris@heupafwijkingen.nl">secretaris@heupafwijkingen.nl</a>	Renske Pereboom
<a href="mailto:verhuur@heupafwijkingen.nl">verhuur@heupafwijkingen.nl</a>	Jeanet Huijgen
<a href="mailto:voorzitter@heupafwijkingen.nl">voorzitter@heupafwijkingen.nl</a>	Tom Nederveen
<a href="mailto:webmaster@heupafwijkingen.nl">webmaster@heupafwijkingen.nl</a>	Harry Dietz

## **Facebook**

In september 2014 zijn er twee besloten Facebookgroepen van de VAH geopend: een voor ouders van jonge kinderen met heupdysplasie en een voor tieners en volwassenen met heupdysplasie. In september 2015 is op verzoek van een aantal mensen uit de groep voor tieners en volwassenen een besloten groep gemaakt voor mensen met impingement van de heup (FAI). Tijdens de voorbereiding van de statutenwijziging zijn ook groepen aangemaakt voor ouders van kinderen met de ziekte van Perthes en voor tieners (en hun ouders) met epifysiolyse. In alle groepen vindt lotgenotencontact plaats en worden vragen beantwoord, al moet worden opgemerkt dat de nieuwste drie groepen nog niet heel actief zijn. Voor meer informatie over de Facebookgroepen zie bladzijde 15.

De in september 2014 gemaakte Facebookpagina wordt door steeds meer mensen gevonden. Hier worden informatieve berichten geplaatst, nieuwe berichten op de website gedeeld en wordt men op de hoogte gehouden van de laatste ontwikkelingen bij de VAH. Op 1 januari 2016 had de Facebookpagina 312 'likes'. Op 31 december was dit aantal gestegen tot 523.



De toename van het aantal likes verliep gelijkmatig, met een piek in juni toen een artikel werd gedeeld over het dragen van kinderen in een draagdoek of draagzak. Het gros van de mensen die de pagina volgen, zijn vrouwen (92%). Van hen is 38% tussen de 25 en 34 jaar oud. 31% is tussen de 35 en 44 jaar. (Gebaseerd op door henzelf ingevoerde gegevens op Facebook, peildatum 11 april 2017.)

De Facebookpagina wordt beheerd door Merel van Veen-Wagensveld en Renske Pereboom. In aanloop naar de Landelijke Contactdag op 16 april zijn tussen 15 maart en 31 maart advertenties geplaatst om de dag onder de aandacht te brengen van mensen die de pagina niet volgen. De advertenties zijn gezien door ruim 77.000 mensen en er werd bijna 900 keer geklikt op de link in het bericht. De campagne heeft € 106,22 gekost.

Daarnaast heeft Renske Pereboom via privéberichten op Facebook veelvuldig contact gehad met een groot aantal mensen. Vaak ging dit om vragen over de behandelend arts, maar ook over individuele behandelingen en praktische zaken. 39 keer heeft dit geleid tot een telefoongesprek (met ingang van 1 juli alleen nog met leden van de VAH).

Deze gesprekken zijn als volgt verdeeld over de verschillende heupaandoeningen:

- Ouder van een jong kind met dysplastische heupontwikkeling: 17
- Ouder van een tiener met dysplastische heupontwikkeling: 1
- Volwassene met dysplastische heupontwikkeling: 16
- Ouder van een kind met de ziekte van Perthes: 1
- Ouder van een tiener met epifysiolyse: 1
- Volwassene met heupimpingement (F.A.I.): 2
- Overige: 1.

## **Website**

Stond 2015 nog in het teken van het verbeteren van de vindbaarheid van de website; in 2016 was het bezoekersaantal elke maand hoger dan het voorgaande jaar. Sinds maart 2015 wordt gebruik gemaakt van Google AdWords en dit heeft een sterk positief effect op de vindbaarheid van de website.

De VAH ontvangt voor het gebruik van Google AdWords een Google Grant. Het Google Grants-programma ondersteunt geregistreerde non-profitorganisaties die Google's filosofie delen en zich inzetten om de wereld verder te helpen op terreinen als

wetenschap en technologie, onderwijs, volksgezondheid wereldwijd, het milieu, jeugdwerk en kunst. Google Grants is een advertentieprogramma met ondersteuning in natura dat non-profitorganisaties gratis advertentietegoed (\$ 329,- per dag) voor Google AdWords biedt. Omdat de VAH een ANBI is, kan er gebruik worden gemaakt van deze dienst. In 2016 hebben we \$ 48.291,- van het totale budget van \$ 120.414 besteed aan advertenties. We hoeven ons voorlopig dus geen zorgen te maken dat we niet genoeg zullen hebben aan het beschikbare budget.

Om het effect van de advertenties te kunnen laten zien, staat hieronder eerst de tabel met statistieken van de zogenaamde 'organic search': dat is het aantal bezoekers dat wel via Google, maar zonder op een advertentie te klikken op de website terecht is gekomen. In verband met de gebruikte manier van het bijhouden van de statistieken is dit de enige categorie bezoekers waar ook gegevens van zijn over de jaren voor 2015.

**Tabel 1a Bezoekers website via organic search**

	<b>2011</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>	<b>2014</b>	<b>2015</b>	<b>2016</b>
<b>Aantal bezoeken</b>	25.890	28.597	23.699	23.184	35.079	23.685
<b>Aantal unieke bezoekers</b>	18.075	20.124	16.612	14.845	27.706	17.494
<b>Aantal bezochte pagina's</b>	176.516	182.866	130.913	104.951	153.295	76.767

Kijkend naar tabel 1a lijkt het alsof het aantal bezoekers op de website is gedaald ten opzichte van 2015. In dat jaar kwam 63% van de bezoekers via 'organic search' op de website, ongeveer 11% via advertenties en 25% via andere bronnen. In 2016 kwam nog maar 33% via 'organic search'. De rest van de bezoekers kwam via advertenties (48%), directe link (8%), social media (7%) en andere websites (4%) op de site terecht. In tabel 1b staat een overzicht van het totale aantal bezoekers in 2015 en 2016 en is te zien dat dit aantal flink is gestegen.

**Tabel 1b Totaal aantal bezoekers website**

	<b>2015</b>	<b>2016</b>
<b>Aantal bezoeken</b>	55.714	72.666
<b>Aantal unieke bezoekers</b>	43.784	56.527
<b>Aantal bezochte pagina's</b>	228.714	251.430

In Google AdWords is één campagne aangemaakt met daarin zes advertentiegroepen. Een advertentiegroep is een verzameling advertenties (lieftst drie of vier) rondom dezelfde zoekwoorden. Google rouleert de advertenties en gaat na verloop van de tijd de best scorende advertentie vaker inzetten dan de niet goed scorende versies. De advertentiegroep 'heupdysplasie algemeen' richt zich bijvoorbeeld op mensen die zoeken op 'heupdysplasie' terwijl de advertentiegroep 'heupdysplasie baby' zich richt op mensen die zoeken op 'heupdysplasie baby spreidbroek'. Elke advertentiegroep bevat tientallen zoekwoorden waarbij er ook een aantal overeenkomen met andere advertentiegroepen. Dit is iets waar in de toekomst verbetering mogelijk is.

De advertentiegroep die voor de meeste 'klikken' zorgde, is 'heupdysplasie artrose'. Er wordt heel veel gezocht naar artrose terwijl de groep mensen die onder de doelgroep van de VAH vallen klein is. 68% van de betaalde bezoekers kwam via een advertentie uit de advertentiegroep 'heupdysplasie artrose'. Hoewel hoge(re) bezoekersaantallen belangrijk zijn, is het doel van het adverteren dat onze website wordt gevonden door de mensen uit onze doelgroep. Om die reden hebben we in januari 2016 besloten deze advertentiegroep uit te schakelen.

Tabel 2a laat zien hoe vaak de advertenties getoond zijn als er op Google werd gezocht en hoe vaak er op een advertentie is geklikt. Over het algemeen wordt gesteld dat je moet streven naar een Click Through Rate (CTR) die hoger is dan 1%. In tabel 2b wordt het aantal kliks opgesplitst per advertentiegroep.

**Tabel 2a Bezoekers website via advertenties**

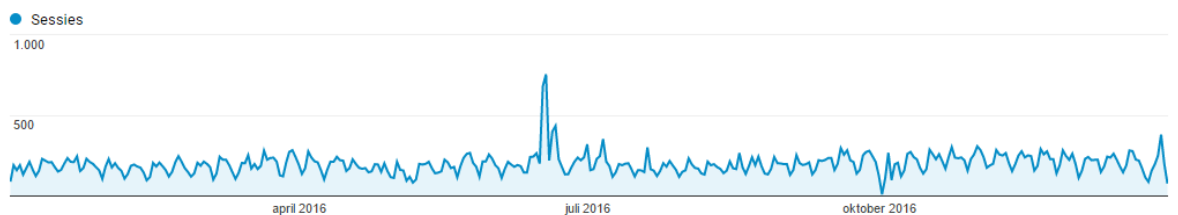
Jaar	2015	2016
<b>Vertoningen</b>	763.241	987.472
<b>Klikken</b>	24.151	34.492
<b>CTR (%)</b>	3,16	3,5

**Tabel 2b Klikken per advertentiegroep**

Advertentiegroep / jaar	2015	2016
Heupdysplasie artrose	16.527	0
Heupdysplasie algemeen	5.547	27.962
Heupdysplasie baby	924	1.560
Heupdysplasie volwassenen	901	4.618
Heupdysplasie kind	239	320
Heupdysplasie tiener	13	32

In 2016 is actief gewerkt aan het verhogen van het aantal bezoekers via social media. Op de Facebookpagina en op Twitter worden regelmatig berichten geplaatst waarin naar de website wordt gelinkt. Niet alleen neemt hierdoor het aantal bezoekers toe; het versterkt ook de positie op Google.

Op vrijdag 17 en zaterdag 18 juni zagen we een forse piek in het aantal bezoekers. Op de andere vrijdagen en zaterdagen in juni hadden we rond de 135 - 150 bezoekers per dag. Op deze dagen werd de website bezocht door 680 en 754 mensen. Dit is terug te leiden naar het plaatsten van een artikel over [het dragen van jonge kinderen](#). De link werd op Facebook veel gedeeld. Van de in totaal 1.434 bezoekers kwam 1.051 via social media.



Andere websites die naar ons verwijzen zijn onder andere ziekenhuis.nl, mijnkinderarts.nl, het Viva-forum, hetwkz.nl, gezondheid.be, zwangerschapspagina.nl, patiëntenvereniging.startpagina.nl, erfelijkheid.nl en kijkopontwikkeling.nl.

**Tabel 3 Bezoekers website via overige bronnen**

Categorie / jaar	2015	2016
Andere websites	6.315	2.721
Direct	6.008	6.114
Sociale media	1.893	5.362

De website wordt bijgehouden door Renske Pereboom, ondersteund door Harry Dietz van Papermate voor de technische werkzaamheden.

## **Heupge(w)richt**

Ons blad Heupge(w)richt verscheen in 2016 vier maal, de nummers 75 tot en met 78. De coördinatie en eindredactie werd gedaan door Jeanet Huijgen en vanaf nummer 78 ook Jorine Krijgsman. Bestuursleden Anne-Marie van der Linde, Renske Pereboom en Merel van Veen-Wagensveld namen ook deel in de redactie. Daniëlle Schippers van BuroDaan doet de vormgeving. De verzending werd gedaan door Janny Wigmans.

De oplage van Heupge(w)richt is 750 stuks. Wie zich voor 1 oktober aanmeldt als lid ontvangt alle tot dat moment verschenen edities van het betreffende jaar. Daarna ontvangt men alleen de decembereditie. Alle leden kunnen via het ledendeel van de website al verschenen edities downloaden. Het is ook mogelijk om een papieren exemplaar na te bestellen. Dit is in 2016 een keer gebeurd.

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. Bij Heupge(w)richt 76 ontving men een winkelwagenmuntje ter ere van het 20-jarig bestaan van de vereniging.

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



## **Brochures**

In 2016 zijn er iets meer brochures verkocht dan in 2015. We kunnen niet goed verklaren waarom er een toename is van het aantal verkochte exemplaren van 'Heupdysplasie bij jonge kinderen'. Op Facebook verwijzen we nog wel eens naar 'Tessa in het ziekenhuis' omdat dit kan helpen bij het voorbereiden op een operatie, maar naar de andere boekjes verwijzen we niet meer omdat deze verouderd zijn. Het doel is om de informatie uit deze boekjes, voor zover nog relevant, in de website te verwerken in het openbare deel en het ledendeel. Meer informatie hierover is te vinden in het werkplan op bladzijde 21.

**Tabel 4 Aantal verkochte brochures per jaar**

<b>Brochure</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>	<b>2014</b>	<b>2015</b>	<b>2016</b>
<b>Een gipsbroek... Wat nu?</b>	30	39	22	10	4	5	<b>4</b>
<b>Heupdysplasie bij jonge kinderen</b>	19	24	9	3	7	4	<b>8</b>
<b>Tessa in het ziekenhuis</b>	9	9	8	6	7	1	<b>6</b>
<b>Heupdysplasie bij tieners en volwassenen</b>	15	39	7	2	3	8	<b>4</b>
<b>Totaal</b>	<b>73</b>	<b>111</b>	<b>46</b>	<b>21</b>	<b>21</b>	<b>18</b>	<b>22</b>

De algemene folder is in 2016 vernieuwd in verband met de statutenwijziging. Naast informatie over dysplastische heupontwikkeling staat er nu ook informatie in over de ziekte van Perthes, epifysiolyse, heupimpingement (FAI) en protrusio acetabuli (of de ziekte van Otto).

De folder is acht keer besteld via de website. Het totaal van deze bestellingen was 130 stuks. In direct mailcontact met artsen is ook nog een aantal keer een bundel verstuurd. In juni ontvingen alle leden een exemplaar van de nieuwe folder bij Heupge(w)richt 76. Standaard ontvangen alle nieuwe leden een folder bij de welkomstbrief.

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

## Forum

In 2001 kreeg de VAH een nieuwe website met daaraan gekoppeld een forum waar leden en niet-leden hun ervaringen en tips konden delen. Ook konden op deze manier laagdrempelig vragen worden gesteld over behandelingen en werd er vanuit de vereniging uitleg gegeven. Het groeide uit tot een platform waar velen dagelijks gebruik van maakten.

Helaas zakte dit door allerlei factoren in en waren er steeds minder mensen actief. Af en toe werd er nog wel een bericht gepost, maar meestal kwam daar geen antwoord meer op. Een uitzondering daarop was een topic over ervaringen met een Ganz-osteotomie. Het eerste bericht in dit topic werd in augustus 2013 geplaatst en daarna ging het snel. Maar liefst 390 reacties kwamen er in totaal op dit topic waarin een groepje dames hun ervaringen, inclusief ups en downs, met de Ganz-osteotomie deelde.



OVER HET FORUM EN DE VERENIGING	ONDERWERPEN	BERICHTEN	LAATSTE BERICHT
<b>Wagen en opmerkingen over website/forum</b> Heb je vragen of opmerkingen over het forum en/of de website van de VAH? Plaats je bericht dan hier. Moderators: <a href="#">merel</a> <a href="#">Renske Pereboom</a>	3	5	<b>Re: Inloggegevens website</b> door <a href="#">Renske Pereboom</a>   Di Dec 03, 2013 10:12 pm
<b>Nieuws van de vereniging</b> Het forum met nieuws van en over de VAH. Nieuwsgierig? Kom even kijken! Moderators: <a href="#">merel</a> <a href="#">Renske Pereboom</a>	6	6	<b>Minder aanwezig</b> door <a href="#">Renske Pereboom</a>   Do Aug 15, 2013 2:02 pm
<b>Nieuwsberichten</b> De nieuwsberichten die op onze website worden geplaatst, zetten we ook op het forum, zodat erover gediscussieerd kan worden. Doe mee! Moderators: <a href="#">merel</a> <a href="#">Renske Pereboom</a>	3	3	door <a href="#">Renske Pereboom</a>   Di Okt 28, 2014 3:42 pm
VAH'S EN JONGE KINDEN MET HEUPDYSPLASIE EN LUXATIE	ONDERWERPEN	BERICHTEN	LAATSTE BERICHT
<b>Informatie en algemene vragen</b> Heeft je kindje een afwijkende heupontwikkeling en ben je op zoek naar algemene informatie? Plaats je berichtje of vragen dan hier. Moderators: <a href="#">merel</a> <a href="#">Renske Pereboom</a>	100	496	<b>Re: Heupluxatie en dysplasie ...</b> door <a href="#">Moeder Liset</a>   Wo Jul 27, 2016 11:56 am
<b>De spreidmiddenhoek</b> Plaats hier je ervaringen, tips en vragen over alle soorten spreidbeugels. Moderators: <a href="#">merel</a> <a href="#">Renske Pereboom</a>	35	250	<b>Ons verhaal</b> door <a href="#">slinget</a>   Wo Jan 27, 2016 10:30 pm

Met de komst van de Facebookgroepen in 2014 verwezen we mensen die een vraag stelden op het forum vaak daarheen. We hielden het forum online met de gedachte dat het wellicht nog handig zou zijn voor mensen zonder Facebook. Er werd echter zo weinig gebruik van gemaakt dat we begin augustus hebben besloten het forum offline te halen. We zijn alle forumleden en de beheerders dankbaar voor hun bijdragen en hopen dat zij iets hebben gehad aan het contact met lotgenoten. In de Facebookgroepen bieden we nieuwe mogelijkheden op dat gebied.

## Facebook

In 2014 is de VAH gestart met een Facebookpagina: [www.facebook.com/heupafwijkingen](http://www.facebook.com/heupafwijkingen). Op deze pagina worden allerhande berichten gedeeld en zijn contactgegevens van de vereniging te vinden. Via de 'registreren'knop komen mensen rechtstreeks op de webpagina die gaat over het lid of donateur van de vereniging worden. Ook kunnen mensen er vragen stellen, zowel door een bericht achter te laten op de pagina als door het sturen van een privébericht. Bij vragen over behandelingen en ervaringen die openbaar op de pagina worden geplaatst, wordt verwezen naar een van de besloten Facebookgroepen om de privacy waar mogelijk te beschermen. Zie voor meer informatie over de Facebookpagina bladzijde 11.

### **Facebookgroep voor ouders van jonge kinderen met heupdysplasie**

In overleg met de beheerders van de Facebookgroep Hipster Kids is





in 2014 besloten dat de VAH een eigen groep voor ouders zou opstarten. Het gebruik van beide groepen loopt wat door elkaar, maar niet op een hinderlijke manier. Op 1 januari 2016 had deze groep ongeveer 240 leden, op 31 december 2016 was dat meer dan verdubbeld tot 582. De beheerders van deze groep zijn Anne-Marie van der Linde, Jorine Krijgsman, Renske Pereboom en Merel van Veen-Wagensveld. Petra Koerhuis-Holsappel is moderator. (28 april 2017)

[www.facebook.com/groups/heupdysplasiebijjongekinderen](http://www.facebook.com/groups/heupdysplasiebijjongekinderen)

#### **Facebookgroep voor tieners en volwassenen met heupdysplasie**

Naast de groep voor ouders is ook deze groep een succes gebleken. Dagelijks worden er ervaringen gedeeld en vragen gesteld. Op 1 januari 2016 waren er ongeveer 180 leden, op 31 december 2016 was dit meer dan verdubbeld tot 389. Hoewel de meeste leden Nederlands zijn, is ook een groot aantal Belgische mensen lid. De beheerders van deze groep zijn Jorine Krijgsman, Renske Pereboom en Merel van Veen-Wagensveld. (28 april 2017)

<http://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 niet heel erg actief, maar als er vragen worden gesteld komen er snel reacties. Op 1 januari 2016 had de groep zes leden, op 31 december 2016 waren dit er 25. De beheerders van deze groep zijn Renske Pereboom en Petra Koerhuis-Holsappel. (28 april 2017)

<http://www.facebook.com/groups/impingement>

#### **Facebookgroep voor ouders van kinderen met de ziekte van Perthes**

In mei hebben we met het oog op de verandering van de doelgroep (zie ook 'statutenwijziging' op bladzijde 4) en het vernieuwen van de algemene folder een besloten groep gemaakt voor mensen die te maken krijgen met de ziekte van Perthes. De groep is nog nauwelijks actief, maar begint voorzichtig te groeien. Op 31 december 2016 waren er 12 mensen lid. De beheerders van deze groep zijn Jorine Krijgsman en Renske Pereboom. (28 april 2017)

<http://www.facebook.com/groups/ziektevanperthes>

#### **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 31 december 2016 had deze groep 6 leden, echter 4 hiervan zijn betrokken bij de VAH. De beheerders van deze groep zijn Jorine Krijgsman en Renske Pereboom. (28 april 2017)

<http://www.facebook.com/groups/epifysiolyse>

#### **Twitter**

Het twitteraccount van de VAH ([www.twitter.com/Heupafwijkingen](http://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. Begin 2016 waren er ruim 250 volgers voor dit account, eind 2016 was dit gestegen tot ruim 350 volgers. 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.



## **Ervaringsdeskundigen**

Het plan was om in 2016 een nieuwe groep ervaringsdeskundigen samen te stellen en op te leiden. Voor dit laatste zouden we met PGOsupport een training 'telefonisch lotgenotencontact' organiseren om zo een basis te creëren voor het voeren van ondersteunende gesprekken. Helaas lukte het niet om voldoende mensen te vinden om dit goed van de grond te krijgen en is besloten om voorlopig te stoppen met dit traject. Mocht in de toekomst blijken dat er veel behoefte aan is dan kan dit opnieuw worden opgepakt.

## **16 april: Algemene Ledenvergadering en Landelijke Contactdag**

In het voorjaar werd de Landelijke Contactdag (LCD) voor de 21<sup>ste</sup> keer georganiseerd. Voorafgaand aan de lezingen werd de Algemene Ledenvergadering (ALV) gehouden. Deze werd bijgewoond door twaalf leden, een flink hoger aantal dan de voorgaande jaren. Wellicht in verband met het twintigjarig bestaan van de vereniging?

Tijdens de ALV werd bekend gemaakt waar en wanneer de volgende Gezinsdag zou zijn. Twee oud-bestuursleden en oprichters van de vereniging werden in het zonnetje gezet ter ere van het twintigjarig bestaan van de vereniging.

De notulen van de vorige ALV werden vastgesteld en het jaarverslag 2015, de jaarrekening 2015 en het werkplan 2016 werden onder applaus goedgekeurd. Het bestuur werd vervolgens decharge verleend.

Anne-Marie van der Linde en Renske Pereboom waren aftredend en herkiesbaar. Beide zijn opnieuw benoemd voor een periode van drie jaar. Daarnaast is aspirant bestuurslid Jorine Krijgsman voorgesteld aan de leden en benoemd tot bestuurslid.

Het bestuur heeft een statutenwijziging voorgelegd aan de leden. Zie voor meer informatie over dit onderwerp de toelichting op bladzijde 4. Ook is voorgesteld om de contributie met € 2 te verhogen per 1 januari 2017. Door het lage ledenaantal is het rond krijgen van de begroting moeilijker dan voorheen en met een contributieverhoging komt er iets meer ruimte. De leden zijn akkoord gegaan met deze wijziging. In oktober bleek het ledenaantal dusdanig gestegen dat is besloten de verhoging niet per 1 januari 2017 toe te passen. In de loop van 2017 zal worden gekeken of het nodig is om dit per 1 januari 2018 alsnog te doen.

Bij de organisatie van de LCD werd het programma weer opgedeeld in twee groepen: ouders van jonge kinderen (groep 1) en tieners en volwassenen (groep 2). De opkomst voor groep 1 was helaas erg klein, maar de elf aanwezigen maakten het de moeite waard. Dr. M.A. Witlox van het MUMC in Maastricht vertelde over de behandeling van dysplastische heupontwikkeling en hoe er de afgelopen jaren is gewerkt aan een behandelprotocol om meer uniformiteit in de behandeling in Nederland te krijgen.

Aansluitend vertelde kinderfysiotherapeute Marieke Albert-Calon, werkzaam met dr. Witlox, hoe je als ouders je kind tijdens de behandeling kunt ondersteunen. Met een van de aanwezige kinderen liet ze zien hoe je bepaalde stappen in de ontwikkeling kunt oefenen. Draagconsulente Cynthia Groenveld-Breebaart van Ik draag je graag gaf een workshop over het dragen van een



kindje met een spreidmiddel waarin ze vertelde waar ouders op moeten letten. In de pauze en na afloop werd gretig gebruik gemaakt van de mogelijkheid om dragers uit te proberen.

Voor groep 2, bestaand uit 49 aanwezigen, stond het programma in het teken van het krijgen van een kunstheup op jonge leeftijd en de pre- en postoperatieve revalidatie. De eerste lezing werd gegeven door dr. W. Rijnen van het Radboudumc in Nijmegen. In zijn verhaal ging hij uitgebreid in op de werkwijze van het Expertcentrum Heupprothesiologie en wat er komt kijken bij het krijgen van een kunstheup. Tijdens zijn verhaal werden er veel vragen gesteld waardoor het een zeer informatieve bijeenkomst werd.



Na de pauze werd een lezing gegeven door fysiotherapeut Robbin Pieterse van Profess Fysio in Alkmaar. Hij vertelde onder andere over het BiBo-advies, de verschillende behandelmogelijkheden en hoe het herstel globaal verloopt na de operatie.

In Heupge(w)richt 76 staan de verslagen van alle lezingen die op deze dag zijn gehouden. Heupge(w)richt is te bestellen via de website en voor leden gratis te downloaden via het ledendeel van de website.

### **24 september: Gezinsdag**

Sinds een aantal jaar organiseren we niet alleen de Landelijke Contactdag in het voorjaar, maar ook een Gezinsdag in het najaar. Een dag bedoeld voor iedereen die te maken heeft met een heupafwijking, of dat nu is bij zichzelf of bij een kind, met de mogelijkheid om in een ontspannen setting contact te hebben met mensen in eenzelfde situatie en daarnaast te genieten van een dagje uit met het gezin.

In 2016 vond deze dag plaats in Dierenpark Amersfoort in aanwezigheid van 47 volwassenen, 42 kinderen en het bestuur. We begonnen met koffie en wat lekkers in een van de restaurants waarna er gelegenheid was om zelfstandig het park te bekijken. Daarna volgde een gezamenlijke lunch waar men ook ervaringen kon uitwisselen. Na de lunch werd het gezamenlijke programma afgesloten en kon men de rest van de middag genieten van prachtig weer en al het moois dat deze dierentuin te bieden heeft.



## **Werkplan 2017**

Het bestuur heeft zich in de afgelopen jaren gefocust op het orde op zaken stellen nadat er op bestuursgebied een paar moeilijke jaren zijn geweest. Daarbij lag de prioriteit op het laten zien wat de VAH te bieden heeft voor iedereen die te maken heeft met een heupafwijking. In 2014 is hierin een belangrijke stap gezet met de nieuwe website en de aanwezigheid op diverse social media en in 2015 is hierop voortgeborduurd. In 2016 zijn de eerste stappen naar de toekomst gezet en zijn er voorbereidingen getroffen om in 2017 de uitbreiding van de doelgroep verder gezicht te geven. In dit werkplan leggen we uit wat er voor dit jaar op de planning staat.

### **Bestuur**

Het bestuur zal in 2017 de werkzaamheden van 2016 voortzetten. Er zal een aantal wisselingen in de samenstelling van het bestuur plaatsvinden en er zijn twee bestuursleden in verwachting. Zij zullen deels tegelijk met zwangerschapsverlof zijn, maar hebben aangegeven waar mogelijk wel hun steentje te zullen bijdragen.

### **Herziening ledenactiviteiten**

Als gevolg van de teruglopende interesse voor de Landelijke Contactdag (LCD) binnen de groep ouders van jonge kinderen met heupdysplasie hebben we besloten voorlopig te stoppen met het organiseren van landelijke bijeenkomsten voor deze groep. Als blijkt dat er weer voldoende animo voor is, zal worden gekeken wat we kunnen doen.

Omdat de Algemene Ledenvergadering (ALV) voor alle leden toegankelijk moet zijn, hebben we besloten de Gezinsdag voorlopig in het voorjaar te plannen. Op die manier hoeven leden uit bovengenoemde groep niet voor alleen de ALV op pad te gaan. Als gevolg hiervan vindt de LCD plaats in het najaar.

Voor de nieuwe doelgroepen staan voor 2017 geen bijeenkomsten op de planning, maar als men aangeeft hier behoefte aan te hebben, gaan we dit regelen. We zullen hiervoor met enige regelmaat binnen de groepen polsen of dit aan de orde is.

### **Uitbreiding doelgroep / statutenwijziging**

Op papier is de uitbreiding van de doelgroep voltooid. In de praktijk is hier echter nog behoorlijk wat werk voor te verzetten. Onze inhoudelijke kennis moet worden vergroot en de informatie op de website moet worden uitgebreid. Dit doen we in verschillende fases en met hulp van de Medische Adviesraad.

### **Subsidie**

De subsidieregels zijn aan verandering onderhevig. Om te voorkomen dat de VAH in financiële problemen komt, zorgen we dat we op de hoogte blijven van de laatste stand van zaken en eventuele aankomende wijzigingen. Ook proberen we de kosten die niet kunnen worden geboekt onder informatievoorziening en/of lotgenotencontact zo laag mogelijk te houden.

### **Beleidsplan**

Het laatste beleidsplan dateert van 2009 en gaat over de periode 2010-2013. Als gevolg van de bestuurlijke problemen in die jaren en de veranderingen die er plaatsvonden, is er nog geen nieuw beleidsplan geschreven. Nu duidelijk is hoe de VAH verder gaat, zal dit in 2017 worden gedaan.

### **Samenwerking met andere organisaties**

De VAH blijft aangesloten bij FBPN en lid van koepelorganisaties Ieder(in) en NPCF. Ook zal het bestuur deelnemen aan cursussen en/of trainingen bij PGOsupport als hier aanleiding toe is.

Ook neemt de VAH deel aan de bijeenkomsten voor kleine patiëntenorganisaties bij PGOsupport.

### **Medische Adviesraad (MAR)**

Er is nog geen bijeenkomst gepland voor 2017. Mocht er in de loop van het jaar aanleiding voor zijn dan zal dit alsnog worden gedaan. Bij het vernieuwen en uitbreiden van de medische informatie op de website worden alle teksten voor publicatie voorgelegd aan de MAR. Dit geldt ook voor artikelen over medische onderwerpen die in Heupge(w)richt verschijnen.

### **Richtlijnontwikkeling**

De VAH blijft zich ook na het vaststellen van het WKO DDH-protocol sterk maken voor het ontwikkelen van een behandelrichtlijn.

Ook zijn twee bestuursleden lid van de richtlijnwerkgroep voor de ontwikkeling van de richtlijn voor de JGZ (zie ook bladzijde 5). In de eerste maanden van 2017 wordt de conceptrichtlijn in de praktijk getest bij een aantal organisaties. Daarna zal de feedback worden verwerkt en volgt een schriftelijke commentaaronde waarin de werkgroep nog een laatste keer feedback geeft. Als dit is verwerkt, wordt de richtlijn ter goedkeuring voorgelegd aan de richtlijnadviescommissie. Als deze de richtlijn goedkeurt, kan hij in 2018 worden geïmplementeerd.

### **Overige contacten**

Het bestuur houdt contact met Maxi-Cosi, Kiek Hip Wear, de Facebookgroep Hipster Kids en andere betrokkenen bij de doelgroep.

### **Verhuur**

Met het oog op de ontwikkelingen bij Maxi-Cosi staat de VAH terughoudend tegenover het uitlenen van de autostoeltjes. Wel kiest het bestuur ervoor om de stoeltjes nog aan te houden om in voorkomende gevallen mensen te kunnen helpen die niet bij Maxi-Cosi terecht kunnen.

De draagzakken blijven beschikbaar voor leden.

### **Informatievoorziening**

Een van de belangrijkste taken van een patiëntenvereniging is het verstrekken van informatie aan de doelgroep. Met behulp van de website wordt algemene informatie gegeven over diagnose, behandeling en gevolgen. In individuele contacten kan specifiekere worden ingegaan op bepaalde situaties en vragen.

### **E-mail en telefoon**

De vereniging blijft op werkdagen bereikbaar voor mensen die hun vragen per e-mail of telefonisch willen stellen. Inhoudelijke vragen over bijvoorbeeld een behandeling worden beantwoord als men lid is.

### **Facebook en Twitter**

Via social media zullen we actief mensen blijven vertellen over het bestaan van de VAH en waar mogelijk ook hun vragen beantwoorden. Inhoudelijke vragen over bijvoorbeeld een behandeling worden beantwoord als men lid is.

### **Heupge(w)richt**

In 2017 zullen de nummers 79 tot en met 82 van Heupge(w)richt verschijnen in maart, juni, september en december.

### **Website verbeteren**

Om te zorgen dat de website up to date blijft, wordt er continu gewerkt aan het verbeteren van de inhoud en het functioneren van de site. Waar mogelijk wordt informatie aangevuld en indien nodig ook vernieuwd. Dit jaar willen we meer informatie gaan bieden over de ziekte van Perthes, epifysiolyse en heupimpingement (F.A.I.). Dit doen we in samenspraak met de MAR. Op het ledendeel zullen we ons meer richten op de praktische tips.

Harry Dietz van Papermate zal ons helpen bij deze klus.

Samen met Stichting MEO willen we het inzetten van Google AdWords (zie ook bladzijde 11) optimaliseren zodat we maximaal gebruik maken van het beschikbaar gestelde advertentiebudget.

### **Nieuw beeldmateriaal**

De VAH heeft in de loop der jaren veel foto's ontvangen, bijvoorbeeld voor in Heupge(w)richt, maar ook voor op de website. Deze foto's zijn echter voor een groot deel verouderd en bovendien is vaak niet meer te achterhalen van wie ze zijn en voor welk doel ze aan ons zijn verstrekt. Omdat we niet ongevraagd foto's van iemand online willen zetten, maken we nu voor de Facebookpagina, Twitter en de nieuwsberichten op de website vaak gebruik van zogenaamde stockfoto's.

Tijdens een fotoshoot willen we een uitgebreide verzameling foto's laten maken zodat we beeldmateriaal hebben voor bij de informatie op de website, maar ook voor gebruik op social media. We streven ernaar deze shoot in ieder geval deels te combineren met het maken van de voorlichtingsvideo's (zie bladzijde 22).

### **Illustraties**

Ter ondersteuning van de medische informatie op de website laten we illustraties maken. Daarbij kun je denken aan een plaatje dat uitlegt hoe een bepaalde afwijking eruit ziet, maar ook hoe bepaalde hoeken worden gemeten en wat er bij een operatie wordt gedaan.

Van veel van de door ons gekozen onderwerpen zijn al wel illustraties beschikbaar, maar daarvan is lang niet altijd duidelijk hoe het zit met het copyright. Door ze zelf te maken, hoeven we daar nooit meer naar om te kijken.

De illustraties zullen worden gemaakt door Daniëlle Schipper van BuroDaan.

### **Herziening informatieboekjes**

De informatieboekjes van de VAH zijn verouderd, zowel qua uiterlijk als qua inhoud. Waar relevant verwerken we de informatie op de website, zowel openbaar als op het

ledendeel. Daarna zullen de boekjes, met uitzondering van 'Tessa in het ziekenhuis', niet meer worden verkocht.

### **Handleiding spreidmiddelen**

Op dit moment hebben we een handleiding voor de dr. Visserspreidbeugel op de website staan. Hoewel hij behoorlijk is verouderd, wordt hij nog regelmatig gedownload door ouders. Omdat er inmiddels meer spreidmiddelen worden gebruikt, willen we ook daarvoor een handleiding maken. Het gaat dan om de Pavlik-bandage en de Campspreider. De handleiding voor de dr. Visserspreidbeugel zullen we herzien. Of dit helemaal gerealiseerd kan worden in 2017 is de vraag, maar we hebben de intentie dit traject in gang te zetten.

### **Voorlichtingsvideo's**

In aanvulling op de handleidingen willen we een aantal video's maken waarin verschillende onderwerpen aan bod komen. We denken daarbij aan instructiefilmpjes voor het aandoen van de verschillende spreidmiddelen, maar ook aan tips hoe je je kind in een gipsbroek kunt verschonen en hoe je bepaalde stappen in de ontwikkeling voorzichtig kunt oefenen.

De video's zullen vanaf het ledendeel van de website worden gelinkt en alleen zichtbaar zijn voor leden. Of we alle video's af kunnen krijgen in 2017 is nog niet duidelijk, maar we gaan er in ieder geval aan beginnen.

### **Lotgenotencontact**

Lotgenotencontact is een belangrijke peiler voor patiëntenverenigingen. Het contact met andere mensen die te maken hebben met dezelfde aandoening geeft een gevoel van herkenning, wat het omgaan met de veranderde omstandigheden makkelijker kan maken. Bij de VAH kunnen mensen op meerdere manieren contact hebben met anderen.

### **Online**

Op Facebook zijn er vijf besloten groepen waar mensen terecht kunnen om hun verhaal te doen. Alle groepen worden beheerd door de VAH en zullen ook in 2017 worden behouden. Dit geldt ook voor het Twitteraccount.

### **Gezinsdag**

De Gezinsdag combineren we dit jaar met de Algemene Ledenvergadering op 13 mei in het Nederlands Openluchtmuseum in Arnhem.

### **Landelijke Contactdag**

De Landelijke Contactdag (LCD) vindt in 2017 plaats in het najaar. Er wordt een informatieve middag georganiseerd voor volwassenen met heupdysplasie. Voor ouders van jonge kinderen is er dit jaar geen bijeenkomst (zie ook 'Herziening ledenactiviteiten' op bladzijde 19). De datum, locatie en het onderwerp worden bekend gemaakt tijdens de Algemene Ledenvergadering op 13 mei.

### **Overige bijeenkomsten**

Als in de loop van het jaar blijkt dat er behoefte is aan andere groepsbijeenkomsten dan zal worden gekeken of dit te realiseren is binnen de begroting zoals die voor 2017 is opgesteld.