



Vereniging
Afwijkende
Heupontwikkeling

Beleidsplan

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	3
1.1	Waarom een nieuwe versie van het beleidsplan?	3
1.2	Wat is de allerbelangrijkste beleidsrichting?	3
2.	Heuppatiënten en hun problematiek	5
2.1	Beschrijving van de doelgroep	5
2.2	Een heupprobleem. En dan?	5
2.3	Na de diagnose	6
2.4	Rol van de patiëntenvereniging	6
2.5	Ontwikkelingen op medisch gebied, in de sfeer van hulpverlening en voorzieningen	6
2.6	Maatschappelijke ontwikkelingen.....	6
3.	Stand van zaken: doelstellingen en activiteiten	8
3.1	Algemene doelstelling van de VAH.....	8
4.	Stand van zaken: organisatieopbouw, middelen en mensen.....	9
4.1	Organisatiestructuur	9
4.2	Ledenaantal Indeling ledenbestand naar aandoening*	9
4.3	Wat is er tot nu toe bereikt?	9
4.4	Samenwerking met andere organisaties	10
5.	Toekomst: de VAH in de komende jaren.....	11
5.1	Welke prioriteiten worden gesteld?	11
5.2	Wat zijn de uitgangspunten van beleid voor de komende jaren?.....	11
5.3	Wat zijn de plannen voor versterking van de organisatie?	12
5.4	Welke financiële middelen zijn nodig en waar worden die gezocht?.....	12

Colofon
Beleidsplan
Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling
Postbus 1143
3860 BC Nijkerk
Telefoon: 033 247 14 64
E-mail: info@heupafwijkingen.nl

© 2018 Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling
Niets uit deze uitgave mag worden gekopieerd, gedrukt of op andere wijze vermenigvuldigd en verspreid worden zonder voorafgaande toestemming van het bestuur van de Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling.

1. Inleiding

1.1 *Waarom een nieuwe versie van het beleidsplan?*

Op 15 februari 1996 was de officiële oprichting van de Oudervereniging Aangeboren Heupafwijkingen een feit met als doel *het voorlichten en begeleiden van ouders van kinderen met een aangeboren heupafwijking*. Op 30 juni 1998 werd dit statutaire doel aangepast en uitgebreid tot *het steunen en behartigen van de belangen van patiënten en ouders van kinderen met een aangeboren heupafwijking* en wijzigde de naam naar Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen (VAH).

Deze naam is in 2016 na goedkeuring van onze leden aangepast naar Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling. Ook ons doel is toen aangepast, naar: *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*. Het is de bedoeling dat het beleidsplan wordt aangepast en tijdens de Algemene Ledenvergadering ter vaststelling wordt aangeboden aan de leden.

Dit beleidsplan biedt houvast bij de uitvoering van de bestuurstaken. De plannen van het bestuur worden verwoord in het werkplan, dat een vast onderdeel is van het jaarverslag. Deze versie van het beleidsplan is voor onbepaalde tijd. Indien het bestuur dit nodig vindt, kan het worden herzien.

Per 2018 is de subsidieregeling van het Ministerie van VWS aangepast. Dit betekent dat landelijke patiënten- en gehandicaptenorganisaties een instellingssubsidie kunnen aanvragen. Deze subsidie heeft als doel om lotgenotencontact te organiseren, informatie te geven en de belangen te behartigen van patiënten en mensen met een handicap. Dit is een structurele subsidie die jaarlijks (opnieuw) kan worden aangevraagd. Via een steekproef kunnen wij als vereniging gecontroleerd worden hoe wij met de subsidie omgaan, daarom documenteren wij ook zorgvuldig zodat wij altijd verantwoording aan het Ministerie kunnen afleggen. Dit beleidsplan, maar ook het werkplan en jaarverslag dragen bij aan goede vastlegging van onze activiteiten.

Een van de belangrijkste kenmerken van ons bestuur is dat wij zowel beleidmakend als uitvoerend zijn. Het huidige bestuur anno 2018 heeft belangrijke uitvoerende taken. Bij voorgaande versies van het beleidsplan was er nog geen sprake van Facebookgroepen, terwijl we nu heel actief zijn op dit medium. Voor Facebook hadden we het forum, gespreksgroepen en een telefoonlijn. In eerdere jaren was er een grote groep vrijwilligers buiten het bestuur die zich onder andere bezighield met de redactie van de nieuwsbrief, het coördineren van gespreksgroepen, het beheer van het forum, enz. Dat het bestuur nu (weer) veel uitvoerend werk doet, heeft te maken met de moeite om vrijwilligers te vinden, het stoppen met een aantal activiteiten en het deels overdragen van het werk aan FBPN waardoor wij ons niet bezig hoeven te houden met bijvoorbeeld de ledenadministratie. Wij vinden het belangrijk om betrokken te blijven bij onze doelgroep en te weten wat er speelt. Door ons niet alleen bezig te houden met beleid maken, maar ook 'tussen onze achterban te staan' voorkomen we dat er afstand ontstaat en we niet weten wat er speelt.

1.2 *Wat is de allerbelangrijkste beleidsrichting?*

Net als in de voorgaande jaren blijft onze belangrijkste doelstelling: *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*. Dit kan op veel verschillende manieren en daarom geeft dit beleidsplan inzicht in de grote lijnen van het beleid.

Beleidsplan - Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling

Het beleidsplan gaat in hoofdstuk 2 in op onze doelgroep: patiënten (tot ongeveer 60 jaar) met een afwijkende heupontwikkeling.

Ook wordt ingegaan op de sociaal-maatschappelijke situatie van veel patiënten/onze achterban en de ontwikkelingen op orthopedisch gebied. In hoofdstuk 3 worden de huidige doelstellingen en activiteiten van de VAH belicht. In hoofdstuk 4 wordt besproken met welke middelen dit is gedaan en welke zaken daarmee al zijn bereikt. Hoofdstuk 5 gaat in op de toekomst: welke bestaande doelstellingen willen we handhaven en welke nieuwe uitdagingen willen we aangaan en welke activiteiten worden hiervoor georganiseerd?

2. Heuppatiënten en hun problematiek

2.1 Beschrijving van de doelgroep

De VAH heeft tot doel *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*. Daartoe behoren de (relatief vaak) voorkomende afwijkingen *heupdysplasie* en *heup(sub)luxatie (dysplastische heupontwikkeling)*, maar ook de meer zeldzame aandoeningen *heupimpingementsyndroom*, *protrusio acetabuli*, *ziekte van Legg-Calvé-Perthes* en *slipped capital femoral epiphysis (SCFE ofwel epifysiolyse)* en aangeboren standsafwijkingen van de heupkop. Ook patiënten met artrose (slijtage) in de heup als gevolg van deze heupaandoeningen behoren tot de doelgroep.

2.2 Een heupprobleem. En dan?

Of de patiënt nu een baby van een paar maanden is of een volwassene: een heupprobleem heeft altijd impact op het leven en functioneren van de patiënt en diens omgeving.

Ouders van een zuigeling met dysplastische heupontwikkeling hebben, in het beste geval, opeens te maken met een kind in een spreidmiddel dat in het begin van de behandeling vaak wat onrustig is en bovendien anders aanvoelt wanneer je het dicht tegen je aan houdt. Ook zijn er allerlei praktische problemen, onder andere op het gebied van kleding en vervoer. Ouders voelen zich vaak onzeker over de motorische ontwikkeling van hun kind en als de behandeling langer duurt of de afwijking ernstiger is, brengt dit veel onzekerheid met zich mee.

Een kind met de ziekte van Perthes heeft pijn en beperkingen waardoor het niet altijd mee kan doen met spelletjes van leeftijdsgenoten. Dit heeft niet alleen fysiek invloed, maar is ook op emotioneel vlak belastend voor deze jonge kinderen en hun ouders. De lange duur van het ziekteverloop, de benodigde aanpassingen in het dagelijks leven, de onzekerheid over de eindsituatie van de heup en het vrijwel niets kunnen doen om de klachten te verminderen, hebben een grote impact op het leven van zowel het kind dat de ziekte heeft als dat van de ouders en eventuele broertjes en/of zusjes.

Tieners met epifysiolyse krijgen acuut te maken met pijn, beperkingen en een operatie in een levensfase waarin allerlei fysieke en sociaal-emotionele ontwikkelingen gaande zijn en het zoeken naar een eigen identiteit binnen groepen een belangrijke rol speelt. Als je door je ziekte plotseling niet meer mee kunt komen met leeftijdsgenoten heeft dit veel invloed op het dagelijks leven.

Voor (jong)volwassenen met een heupprobleem, of dat nu een nieuwe aandoening is of een al sinds de kindertijd bestaand probleem, veroorzaken de klachten niet alleen pijn en beperkingen aan de heup, maar kunnen ze ook van invloed zijn op allerlei andere factoren in hun leven. Werken kan zwaarder worden en de studie- of beroepskeuze moet soms worden herzien. Het doen van het huishouden gaat mogelijk niet of moeizaam. Reizen met het openbaar vervoer kan te zwaar worden. De persoonlijke verzorging wordt moeilijker waardoor soms meer hulp van de partner, kinderen of andere mantelzorgers nodig is.

Met sporten kan men niet altijd meer meekomen of moet men zelfs helemaal stoppen en het hebben van sociale contacten kan tot stilstand komen als iemand door pijn en de bijkomende vermoeidheid minder kan doen. De relatie met de partner verandert, zowel emotioneel als fysiek als de pijn en beperkingen van invloed zijn op de seksuele relatie. Kinderen krijgen te maken met een ouder die niet meer alles met ze kan doen; zowel

voor het kind als voor de ouder kan dit moeilijk zijn. Soms blijft een kinderwens on vervuld omdat de heupklachten te veel invloed op het dagelijks leven hebben of herstel van een behandeling veel langer duurt dan verwacht.

2.3 Na de diagnose

Iedereen die te maken krijgt met een heupprobleem kent onzekerheden. Van twijfels over de juistheid van de behandeling, de deskundigheid van de behandelaars tot de consequenties op langere termijn en eventuele erfelijkheid. Familie en vrienden, werkgever, collega's en de verdere omgeving zijn vaak onbekend met heupaandoeningen en de gevolgen daarvan. Daardoor is het vaak moeilijk voor te stellen wat iemand voelt en welke beperkingen er zijn, wat kan leiden tot reacties vol onbegrip. Dit alles maakt dat men het gevoel kan krijgen er helemaal alleen voor te staan. Dit is weer van invloed op de mate waarin men informatie deelt waardoor het isolement nog verder toe kan nemen en een vicieuze cirkel kan ontstaan. Door gebrek aan kennis over (wettelijke) regelingen en hulpmiddelen voor thuis of op het werk en de mogelijkheden voor aangepaste sport- en vrijetijdsbesteding kan het ook moeilijk zijn om dit patroon te doorbreken.

2.4 Rol van de patiëntenvereniging

Je verhaal delen, horen dat je niet de enige bent, antwoorden krijgen op je vragen, ondersteuning tijdens de behandeling, informatie over allerlei regelingen: dit zijn allemaal dingen waarvoor je bij de VAH terecht kunt. Hiermee helpen wij onze achterban de impact die de diagnose op hun leven heeft te verwerken en te minimaliseren. Heupproblemen voorkomen kunnen we niet en we kunnen ook niet alles oplossen, maar door waar mogelijk zorgen te verlichten, kunnen we er wel aan bijdragen dat de behandeling minder zwaar voelt.

2.5 Ontwikkelingen op medisch gebied, in de sfeer van hulpverlening en voorzieningen

De medische wereld blijft zich ontwikkelen en dit kan leiden tot nieuwe inzichten over behandelingen. Zo wordt de ziekte van Perthes nu anders behandeld dan 30 jaar geleden en zijn er ook op het gebied van de behandeling van dysplastische heupontwikkeling bij zuigelingen veel dingen veranderd. Voor volwassen patiënten blijft er onderzoek gedaan worden naar de totale heupprotheses en welke techniek en materiaalkeuze daarbij de beste resultaten geven.

Als vereniging hebben we twee rollen op dit gebied: we kunnen problemen binnen een bepaalde patiëntengroep signaleren en behandelaars hierop wijzen en we kunnen meewerken aan het verbeteren van de zorg. Zo zijn we in de periode 2014-2018 betrokken geweest bij de ontwikkeling van de [richtlijn Heupdysplasie voor de Jeugdgezondheidszorg](#) en hebben we nauwe contacten met onder andere de Werkgroep Kinderorthopaedie van de Nederlandse Orthopaedische Vereniging over het ontwikkelen van een behandelrichtlijn voor dysplastische heupontwikkeling. Ook raadplegen we met enige regelmaat de artsen van onze Medische Adviesraad om vragen aan ze te stellen en informatie te krijgen waarmee we onze kennis up to date kunnen houden. Waar nodig overleggen we met ze over nieuwe ontwikkelingen en stappen die we als patiëntenvereniging kunnen zetten om de zorg voor onze achterban te verbeteren.

2.6 Maatschappelijke ontwikkelingen

Een algemene maatschappelijke ontwikkeling die al in gang is gezet, is de enorme groei van het informatieaanbod op het internet. Hoewel meer informatie over het algemeen

Beleidsplan - Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling

een positieve ontwikkeling is, kan het zijn dat veel mensen door 'de bomen het bos niet meer zien'.

De veelheid aan informatie op het internet kan leiden tot onduidelijkheid en (schijnbare) tegenstrijdigheden en bovendien is van veel informatie op internet onbekend of deze betrouwbaar is. Een van de taken van een patiëntenvereniging is om te zorgen dat er betrouwbare en juiste informatie beschikbaar is voor de achterban.

Daarom hebben we als VAH bewust de keuze gemaakt om de website op te splitsen in twee delen. Een algemeen toegankelijk deel voorzien van medische informatie dat openbaar is voor iedereen en een gedeelte uitsluitend toegankelijk voor leden. Zo zorgen we ervoor dat leden 'een streepje voor' hebben en kunnen profiteren van het lidmaatschap en voldoen we tegelijkertijd aan de maatschappelijke verantwoordelijkheid. Daarnaast staan wij voor betrouwbare medische en praktische informatie.

In 2014 zijn we gestart met besloten Facebookgroepen. Dit blijkt een groot succes: er worden dagelijks berichten geplaatst door de groepsleden. Iedereen die tot de doelgroep behoort, kan zich aanmelden als lid van een Facebookgroep. Wel gelden er in elke groep regels waarin onder andere staat dat er in de groep geen advies mag worden gegeven op het gebied van artsen/ziekenhuizen. Men kan bij de VAH terecht voor een advies op maat als er vraag is naar meer informatie over deze onderwerpen.

Omdat we in het verleden meer bezig waren met niet-leden dan met leden is besloten het advies op maat alleen nog te geven aan leden van de VAH. Lid worden van de VAH heeft zo een merkbare toegevoegde waarde. Bijkomend voordeel is dat de trend van een dalend ledenaantal tot stilstand is gekomen en het ledenaantal van de vereniging de laatste jaren weer licht stijgt.

Meer dan 10 jaar hadden we een zeer actief forum, maar omdat daar de laatste jaren nauwelijks nog gebruik van werd gemaakt terwijl de activiteit in de Facebookgroepen toeneemt, is het forum in 2016 offline gehaald.

De VAH is van mening dat patiënten met een afwijkende heupontwikkeling – ondanks een veranderende samenleving - in staat moeten worden gesteld om zo volledig mogelijk deel te nemen aan de maatschappij. Daarvoor is het nodig dat de VAH alleen en/of in samenwerking met andere patiënten- en/of koepelorganisaties:

- mogelijkheden blijft bieden voor contact met lotgenoten;
- aandacht blijft schenken aan betrouwbare informatievoorziening;
- voor de belangen van haar doelgroepen blijft opkomen;
- kennis over (de praktijk van) afwijkende heupontwikkeling bij (para-)medici stimuleert.

3. Stand van zaken: doelstellingen en activiteiten

3.1 Algemene doelstelling van de VAH

Volgens de statuten is het doel van de vereniging: *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*. Verder alles dat rechtstreeks of zijdelings verband houdt met deze problematiek. Deze doelstelling kan echter op veel manieren worden vorm gegeven.

De VAH wil haar achterban een plek bieden waar zij terecht kunnen voor antwoorden op hun vragen en het delen van hun ervaringen met mensen in een soortgelijke situatie. Om dit te realiseren doen we een aantal dingen, die kunnen worden opgedeeld in vier categorieën: lotgenotencontact, informatievoorziening, belangenbehartiging en samenwerking.

Activiteitenoverzicht:

Lotgenotencontact	<ul style="list-style-type: none"> • telefonische infolijn (033 247 14 64); • landelijke Contactdag voor alle doelgroepen; • themadag waarbij er in de pauze gelegenheid is om elkaar te ontmoeten; • Facebookgroepen onderverdeeld in de volgende categorieën: <ul style="list-style-type: none"> - Heupdysplasie bij jonge kinderen - Ziekte van Perthes - Epifysiolyse - Tieners met een heupafwijking - Heupdysplasie bij tieners en volwassenen - Heupimpingement.
Informatievoorziening	<ul style="list-style-type: none"> • Uitgebreide website met medisch inhoudelijke informatie en een ledendeel met onder andere praktische informatie; • advies op maat; • algemene verenigingsfolder; • kwartaalblad Heupge(w)richt voor leden en donateurs; • themadag met lezingen door orthopeden en andere deskundigen over behandelmogelijkheden en alles wat daarbij komt kijken; • boekje Tessa in het ziekenhuis (speciaal voor ouders en hun kind ter voorbereiding op een ziekenhuisopname).
Belangenbehartiging	<ul style="list-style-type: none"> • Deelname bijeenkomsten van koepelorganisaties, ondermeer om op de hoogte te blijven van ontwikkelingen in relevante wetgeving; • samenwerking met andere patiëntenorganisaties; • deskundigheidsbevordering (para-)medici; • bevordering aandacht nieuwe technologische ontwikkelingen vanuit patiëntenperspectief; • actief meewerken aan de ontwikkeling van richtlijnen voor onze doelgroepen, zoals de Jeugdgezondheidszorgrichtlijn ten behoeve van de screening op dysplastische heupontwikkeling.
Samenwerking	<ul style="list-style-type: none"> • Contact met de Medische Adviesraad en andere organen.

4. Stand van zaken: organisatieopbouw, middelen en mensen

4.1 Organisatiestructuur

Statutair moet het bestuur van de VAH bestaan uit ten minste drie leden, waaronder een voorzitter, penningmeester en een secretaris. Op [de website](#) staat de meest actuele informatie over de bestuursleden.

De Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling is grotendeels afhankelijk van vrijwilligers, onder andere voor het bestuur. Wel is er een betaalde webmaster en worden de administratieve werkzaamheden sinds 1 januari 2010 gedaan door het Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland (FBPN). Voor het opmaken van ons blad Heupge(w)richt worden we ondersteund door BuroDaan. Stichting MEO helpt ons met Google Adwords.

Daarnaast is al sinds de oprichting van de vereniging een aantal artsen lid van onze Medische Adviesraad (MAR). Zij helpen ons bij het beantwoorden van medische vragen en bij het up to date houden van onze kennis.

Waar we verreweg de meeste ondersteuning krijgen van vrijwilligers is op Facebook, namelijk door onze moderators. Dit zijn veelal leden, buiten de bestuursleden om. Zowel doordeweeks als in het weekend helpen zij ons met goedkeuren van de verzoeken tot lidmaatschap en lezen zij mee in de verschillende facebookgroepen.

4.2 Ledenaantal

Indeling ledenbestand naar aandoening*

Aandoening	Leden (%)
Ouders van kind met DDH	57
Volwassene met DDH	36
Heupimpingement (F.A.I.)	1
Ziekte van Perthes	1
Andere heupafwijking	2
Geen heupafwijking	3

*De meest recente samenstelling is te vinden in het jaarverslag.

4.3 Wat is er tot nu toe bereikt?

Sinds de oprichting in 1996 heeft de VAH veel activiteiten ontplooid. In hoofdstuk 3 is daarvan een overzicht opgenomen. Door middel van deze activiteiten is op het gebied van afwijkende heupontwikkeling onder andere bereikt dat:

- ouders van kinderen en (jonge) volwassenen met een afwijkende heupontwikkeling en andere belangstellenden via brochures en de website www.heupafwijkingen.nl gerichte voorlichting kunnen krijgen;
- lotgenoten uit deze doelgroepen ervaringen en tips met elkaar kunnen uitwisselen via het kwartaalblad Heupge(w)richt, tijdens een Landelijke Contactdag, in de pauze op een themadag of via een van de Facebookgroepen of andere bijeenkomsten;

- leden via Heupge(w)richt en de website op de hoogte gehouden worden van nieuwe ontwikkelingen, hulpmiddelen en andere wetenswaardigheden;
- leden spreidzitaustoeltjes kunnen huren ten behoeve van het vervoer van hun kind in een gipsbroek of spreidmiddel;
- ouders van een kind in een dynamische heupabductie-orthese volgens dr. J. Visser van de firma Basko Healthcare en bij een Campspreider van dezelfde firma kunnen een handleiding krijgen die het correct gebruik van de beugel beschrijft;
- de VAH heeft meegewerkt aan de JGZ-richtlijn waardoor medewerkers van het consultatiebureau beter weten hoe ze dysplastische heupontwikkeling bij baby's kunnen ontdekken zodat meer afwijkingen worden opgespoord en de behandeling op tijd kan worden gestart.

4.4 Samenwerking met andere organisaties

De VAH zoekt samen met andere organisaties (zoals de NOV, de WKO maar ook onze eigen MAR) naar manieren om mensen met een heupafwijking nog beter te ondersteunen. Samen staan we sterker als we gebruik kunnen maken van elkaars ervaring en expertise. Dit kan zowel op medisch als inhoudelijk vlak zijn. De belangrijkste partnerorganisaties van de VAH zijn:

De leden van Ieder(in) zijn belangen-, patiënten- en ouderorganisaties die samen een grote groep mensen van zeer uiteenlopende chronische ziekten, lichamelijke en verstandelijke beperkingen vertegenwoordigen. Ook federaties van patiëntenverenigingen en provinciale, regionale en lokale platforms zijn aangesloten bij Ieder(in). Ieder(in) heeft 250 leden die samen meer dan 2 miljoen mensen vertegenwoordigen.

Patiëntenfederatie Nederland vertegenwoordigt 170 patiënten- en consumentenorganisaties. Ze verstevigen de positie van patiënten in de spreekkamer en in het zorgstelsel. Op basis van de ervaringen van mensen zorgen zij dat de zorg steeds beter aansluit bij wat mensen vragen. Patiëntenfederatie Nederland biedt via haar kanalen, zoals patientenfederatie.nl en ZorgkaartNederland.nl, informatie die mensen helpt bij het maken van keuzes in de zorg. De federatie fungeert als platform voor gemeenschappelijke beleidsontwikkeling en belangenbehartiging op de inhoudelijke thema's van de federatie: keuze, kwaliteit en kosten.

Indien nodig zoeken we contact met andere patiëntenorganisaties of bijvoorbeeld PGO support. Daarnaast is er, via het FBPN, overleg met 14 niet-orthopedische patiëntenorganisaties waarbij kennis wordt gedeeld en onderling informatie wordt uitgewisseld over bijvoorbeeld behaalde successen.

Tot slot is de VAH lid van de Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis.

5. Toekomst: de VAH in de komende jaren

Het bestuur van de VAH wil de bereikte resultaten van de afgelopen jaren verstevigen door succesvolle activiteiten te handhaven. Door middel van deze, maar ook met nieuwe activiteiten wil het bestuur van de VAH de volgende doelstellingen nastreven:

- Met de Facebookgroepen is er een stevige basis op het gebied van lotgenotencontact. Waar nodig spelen we in op behoeften van specifieke groepen en organiseren we extra activiteiten. Een belangrijke doelstelling is dan ook om de facebookgroepen actief te houden.
- Overige sociale media worden breed ingezet: dit blijven we doen en daar waar mogelijkheden zijn, breiden we dit uit.
- Daar waar het bestuur ondersteuning nodig heeft bij uitvoerende werkzaamheden wordt gekeken of dit met vrijwilligers kan worden opgevangen. Hierbij kan bijvoorbeeld worden gedacht aan moderators op Facebook.
- De medische informatie op de website wordt uitgebreid, daarna up to date gehouden en waar noodzakelijk aangevuld.
- Het ledendeel van de website wordt aangepast en uitgebreid met praktische tips. Deze worden regelmatig aangevuld en up to date gehouden.
- Er wordt digitaal informatiemateriaal over de omgang met kinderen met dysplastische heupontwikkeling gemaakt in de vorm van handleidingen en voorlichtingsvideo's over spreidmiddelen en gipsbroek. Indien nodig kan dit worden aangevuld met analoge/andere informatiematerialen.
- De Landelijke Contactdag blijven organiseren.
- Themadagen organiseren op basis van behoeften van de verschillende groepen binnen de achterban.
- Waar nodig kunnen vrijwilligers scholing volgen ter ondersteuning van hun werkzaamheden.
- Indien de actualiteit aanleiding geeft tot acties van de VAH zal daar uiteraard zo snel mogelijk op worden gereageerd.
- De (orthopedische) zorg in Nederland is van een hoog niveau. Toch zijn er altijd verbeteringen mogelijk. Daar waar verbeteringen onze achterban kunnen helpen, zullen we ons daarvoor inzetten. Daarbij valt onder andere te denken aan een richtlijn voor de behandeling van dysplastische heupontwikkeling bij kinderen.
- We blijven werken aan het vergroten van het bereik van de VAH door contacten te onderhouden/leggen met artsen en andere (para)medici. Waar mogelijk zetten we (sociale) media in om meer mensen te bereiken.
- Om het kennisniveau binnen de vereniging op peil te houden/te vergroten, onderhouden we het contact met de Medische Adviesraad en andere artsen die zich betrokken voelen bij de VAH.
- De samenwerking met andere (patiënten)organisaties wordt voortgezet.

5.1 Welke prioriteiten worden gesteld?

Prioriteiten worden jaarlijks door het bestuur vastgesteld en kenbaar gemaakt via het werkplan voor een nieuw jaar, als vast onderdeel van het jaarverslag.

5.2 Wat zijn de uitgangspunten van beleid voor de komende jaren?

Het belangrijkste doel voor de komende jaren is het behouden van de positie van de VAH en deze waar mogelijk verder uitbreiden. Dit kan de VAH alleen doen of in samenwerking met andere organisaties. De volgende punten zijn hierbij aan de orde:

- voor de belangen van de verschillende doelgroepen blijven opkomen;
- kennis over (de praktijk van) afwijkende heupontwikkeling bij (para)medici stimuleren;

- mogelijkheden blijven bieden voor lotgenotencontact;
- aandacht blijven schenken aan betrouwbare informatievoorziening.

5.3 Wat zijn de plannen voor versterking van de organisatie?

Om de hiervoor genoemde doelstellingen te kunnen realiseren is het gewenst om ook de eigen organisatie verder te versterken. Dat willen wij doen door:

- te onderzoeken op welke vlakken (kennis en/of vaardigheden) het bestuur ondersteuning nodig heeft en vervolgens gerichte acties uit te zetten om die punten te versterken;
- daar waar dat zinvol is samen te werken met andere (patiënten)organisaties;
- op de hoogte te blijven van de relevante wetgeving en beleid;
- moderators voor lotgenotencontact op Facebook te (blijven) zoeken en op te leiden tot deskundige vrijwilligers van de VAH.

5.4 Welke financiële middelen zijn nodig en waar worden die gezocht?

De benodigde (financiële) middelen moeten primair gevonden worden in de contributie en subsidie. Het financiële meerjarenperspectief is onzeker: er zitten weer wat veranderingen aan te komen. Vanaf 2019 zal er vanuit VWS meer en meer gelet gaan worden welke impact de subsidieverstrekking heeft gehad voor de VAH als vereniging en voor haar leden. We zullen dus op een andere manier verantwoording moeten gaan afleggen. Er zal projectmatiger worden gewerkt. Hierover zal de VAH nog nader vanuit VWS, FBPN en PGO-support worden geïnformeerd. De koepelorganisaties voeren de besprekingen met VWS. Daarna zal de Tweede Kamer hierover nog besluiten moeten nemen. Als bestuur van de VAH gaan wij ons best doen om goed op deze veranderingen in te spelen.

Bestuur VAH
mei 2018