



Vereniging  
**Afwijkende  
Heupontwikkeling**

▶ Postbus 1143 - 3860 BC NIJKERK

**Jaarverslag 2023**

**&**

**Werkplan 2024**

## Algemene informatie (per 01-01-2024)

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

Voorzitter: Tom Nederveen  
Secretaris: Renske Pereboom  
Penningmeester: Tom Nederveen  
Algemeen bestuurslid: Merel van Veen-Wagensveld  
Aspirant-bestuurslid: Huib Hezemans  
Aspirant-bestuurslid: Nick Pegtol  
Aspirant-bestuurslid: Laurette de Haan-Pasman  
Aspirant-bestuurslid: Tanya Jacobs

### Secretariaatsadres

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

### Algemene contactgegevens

E-mail: [info@heupafwijkingen.nl](mailto:info@heupafwijkingen.nl)  
Website: [www.heupafwijkingen.nl](http://www.heupafwijkingen.nl)

Instagram: [www.instagram.com/heupafwijkingen](https://www.instagram.com/heupafwijkingen)  
LinkedIn: [www.linkedin.com/company/vah](https://www.linkedin.com/company/vah)  
Facebook: [www.facebook.com/heupafwijkingen](https://www.facebook.com/heupafwijkingen)

Facebookgroep voor ouders van jonge kinderen met heupdysplasie / heupluxatie:

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

Facebookgroep voor tieners en volwassenen met heupdysplasie:

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

Facebookgroep voor mensen met impingement / FAI:

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

Facebookgroep voor ouders van kinderen met de ziekte van Perthes:

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

Facebookgroep voor kinderen met de ziekte van Perthes:

[www.facebook.com/groups/pertheskinderen](https://www.facebook.com/groups/pertheskinderen)

Facebookgroep voor ouders van en tieners met epifysiolyse:

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

Facebookgroep voor tieners met een heupafwijking:

[www.facebook.com/groups/heupafwijkingtieners](https://www.facebook.com/groups/heupafwijkingtieners)

Facebookgroep voor mensen met protrusio acetabuli / de ziekte van Otto:

[www.facebook.com/groups/protrusio](https://www.facebook.com/groups/protrusio)

### Redactie Heupge(w)richt

Jenniek van Benthem, Irene Buzzoni ([FBPN](#)), Huib Hezemans, Nick Pegtol, Renske Pereboom, Alice Rasker, Merel van Veen-Wagensveld

### Opmaak Heupge(w)richt

Daniëlle Schipper ([BuroDaan](#))

### Dagelijkse administratie

Jeanette Rosendal-Prins (FBPN)

### Webredactie

Renske Pereboom en Irene Buzzoni

### Webmaster

Frits Jongbloets en Joris Lange ([de Webcompagnons](#))

### Medische Adviesraad

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

Dr. G.T. Ensing, orthopaedisch chirurg Assen

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

Dr. A.K. Mostert, orthopaedisch chirurg Zwolle

Dr. W. Rijnen, orthopaedisch chirurg Nijmegen

Drs. S. de Vos-Jakobs, orthopaedisch chirurg Rotterdam

Dr. M.A. Witlox, orthopaedisch chirurg Maastricht

### Uitgaven

"Tessa in het ziekenhuis"

Heupge(w)richt (per exemplaar)

### Leden

€ 3,50

€ 3,00

### Niet-leden

€ 5,00

€ 3,00

## Jaarverslag 2023

### Inleiding

In dit Jaarverslag blikt het bestuur van de Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling (VAH) terug op het jaar 2023. Aansluitend wordt in het werkplan een overzicht gegeven van de plannen voor 2024.

Dit Jaarverslag en werkplan zijn samengesteld door de secretaris en goedgekeurd door het volledige bestuur. Op 1 juni 2024 is dit Jaarverslag samen met de jaarrekening tijdens de Algemene Ledenvergadering (ALV) ter goedkeuring voorgelegd aan de aanwezige leden. Daarop volgend is het bestuur decharge verleend.

### Drie pijlers

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

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

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

### Organisatie

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

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

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

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

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

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

subsidie worden betaald. Kosten voor bijdragen aan richtlijnontwikkeling en wetenschappelijk onderzoek en kosten voor instandhouding van de vereniging mogen niet uit de subsidie worden betaald. Leden zijn dus van levensbelang voor de vereniging!

## 2023

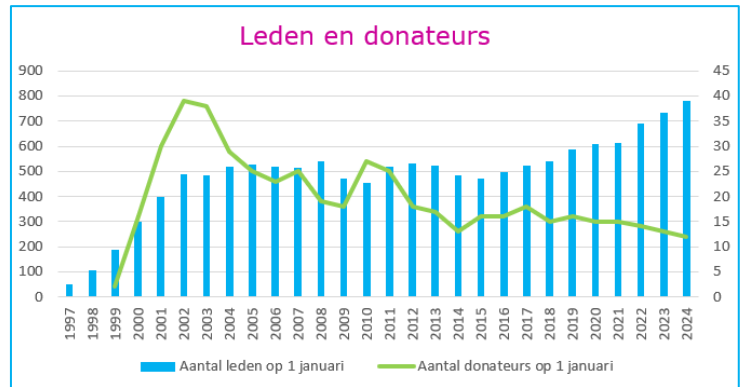
Voor het bestuur bestond 2023 uit twee delen: grofweg de eerste helft van het jaar stond volledig in het teken van het werven van nieuwe bestuursleden en de dreigende opheffing van de vereniging als dat niet zou lukken. In de tweede helft was het door de komst van maar liefst vijf aspirant-bestuursleden mogelijk om weer plannen voor de toekomst te maken.

Kijkend naar het ledenbestand en het bereik op sociale media was 2023 een jaar van groei.

### Leden en donateurs

Op 1 januari 2024 had de VAH 779 leden. Het aantal leden is in 2023 voor het negende jaar op rij gestegen, met 47 leden. Lid worden doet men bijvoorbeeld om gebruik te maken van een of meer ledenvoordelen of om de vereniging te steunen.

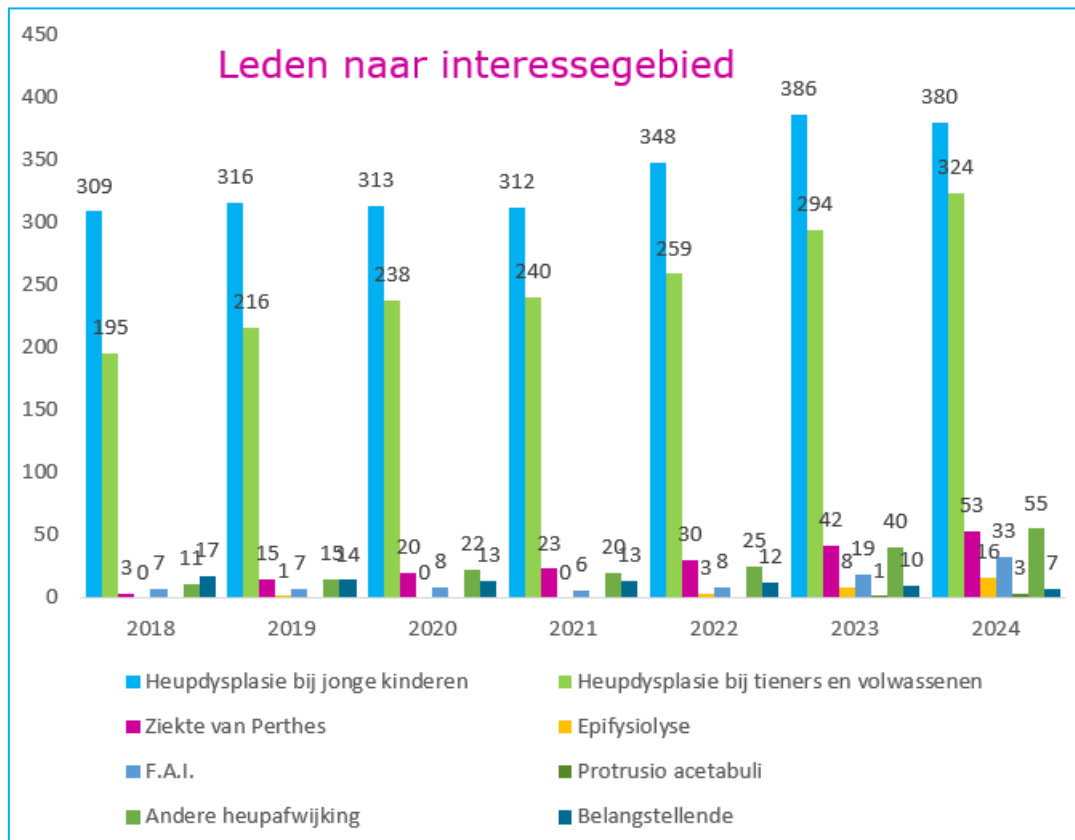
Het aantal donateurs daalde van 13 naar 12. Er wordt niet actief gewerkt aan het werven van donateurs.



Figuur 1 Het aantal leden en donateurs op 1 januari

### Samenstelling ledenbestand

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



Figuur 2 Leden naar interessegebied

## Bestuur

In 2023 waren er vier bestuursvergaderingen bij FBPN in Nijkerk. Tijdens de ALV op 10 juni trad Mandy Poldervaart na zes jaar bestuurslid te zijn geweest af. Merel van Veen-Wagensveld werd herbenoemd voor een derde termijn.

### *Wervingscampagne*

Al een aantal jaar was er sprake van krapte in het bestuur en moeite met het werven van nieuwe bestuursleden. Met het aftreden van Mandy en de aankondiging van Tom Nederveen dat hij in 2024 aftreedt als voorzitter en penningmeester ontstond een onhoudbare situatie. Met twee bestuursleden kun je geen volwaardige patiëntenorganisatie draaiende houden.

In de laatste bestuursvergadering van 2022 nam het bestuur twee besluiten: als er in september 2023 niet tenminste drie bestuursleden bij waren gekomen, zou de VAH in 2024 worden opgeheven. Om dit te voorkomen, zou begin 2023 een grote wervingscampagne van start gaan waarin deze boodschap centraal zou staan.

De eerste stap in deze campagne was het uitzetten van een korte vragenlijst. Uit een lijst van 21 activiteiten die door de VAH worden ondernomen, mocht men er drie kiezen die echt niet mochten stoppen. De vragenlijst werd door 247 mensen, waarvan 207 leden van de vereniging, ingevuld en gaf duidelijke informatie over welke activiteiten van de vereniging men belangrijk vindt. Het zorgen voor een website met correcte medische informatie en het delen van praktische tips en ervaringen werd als belangrijkste gezien. Veel mensen gebruikten de toelichting om hun positieve ervaringen met de vereniging met ons te delen. De complimenten en warme woorden deden het bestuur goed en motiveerden om alles op alles te zetten om de vereniging overeind te houden. In het artikel '[Kies drie dingen die niet mogen stoppen!](#)' staat de volledige uitwerking van de reacties.

De uitkomsten van de vragenlijst werden in februari gebruikt voor een eerste mailing naar de leden waarin werd aangegeven dat alle activiteiten zouden stoppen als er geen bestuursleden bij kwamen omdat de VAH dan in 2024 zou worden opgeheven. Hier kwamen enkele reacties op, maar deze mondden niet uit in een bestuurslidmaatschap. In de maarteditie van Heupge(w)richt stond een interview met Tom over het bestuurslidmaatschap en zijn motivatie om dit te doen. Naar aanleiding daarvan meldde zich een eerste kandidaat.

Na de mail in februari werd er elke vijf weken een mail naar de leden gestuurd met een update over de stand van zaken. Dat zorgde ervoor dat we tijdens de LCD op 10 juni een tweede kandidaat spraken. Na afloop van de ALV ontstond spontaan een gesprek met een derde persoon die zich kandidaat stelde. En zo keerde halverwege het jaar het tij voor de vereniging en kon voorzichtig worden gestart met het maken van toekomstplannen.

Hoewel met de drie kandidaten werd voldaan aan de minimumeis van vijf bestuursleden werd besloten om eind juli toch nog een extra oproep te doen om tot zes bestuursleden te komen. Mocht er dan iemand besluiten om toch niet door te gaan dan zou dat niet direct tot problemen leiden. Dit leverde twee kandidaten op die allebei pasten bij de vacature. Daarom is besloten hen ook allebei op te nemen in het bestuur waardoor er vijf aspirant-bestuursleden waren.

Richting de bestuursvergadering van december gaf een van hen aan te stoppen. De andere vier willen wel verder en dus werd tijdens deze vergadering besloten dat het voornemen om de vereniging op te heffen van tafel kon. [Huib Hezemans](#), [Nick Pegtol](#), [Laurette de Haan-Pasman](#) en [Tanya Jacobs](#) zullen tijdens de komende ALV worden voorgedragen voor benoeming tot penningmeester (Huib), secretaris (Laurette) en algemeen bestuurslid (Nick en Tanya).

Naast bestuursleden zochten we ook redactieleden voor Heupge(w)richt en moderators voor de Facebookgroepen. Vanaf Heupge(w)richt 104 zijn Jenniek van Benthem en Alice Rasker gestart als redactielid. Bianca Hendriks en Berber Hogendorp zijn in het voorjaar gestart als moderator van een aantal Facebookgroepen.

Het bestuur wil alle mensen die reageerden op de vacatures bedanken voor hun interesse.

### Bijeenkomsten

De ALV en LCD werden op 10 juni gehouden in Dierenpark Amersfoort in Amersfoort. In Heupge(w)richt 104 stond een kort verslag van deze dag.

Tijdens de ALV werd een statutenwijziging aan de leden voorgelegd. Omdat het quorum van 533 aanwezige leden niet werd gehaald met de tien leden die aanwezig waren, kon niet worden gestemd over deze wijziging. Op 8 juli is een tweede ALV georganiseerd. Naast het bestuur was er 1 lid aanwezig bij deze vergadering. De statutenwijziging is tijdens deze ALV aangenomen.

Er is dit jaar geen themadag georganiseerd.

### Financiën

Door het stijgende aantal leden neemt ook de ontvangen contributie toe. In 2023 ging het om een bedrag van € 20.940 inclusief een aantal donaties. Overige inkomstenbronnen (rente, toegang LCD, verkoop brochures en verhuur) leverden € 1.641 op. De aangevraagde subsidie bedroeg op basis van de begroting € 48.568 + € 15.000 voor backoffice taken. Uiteindelijk is hiervan € 45.552 + € 15.000 besteed. Het resterende bedrag is in 2024 terugbetaald. Het resultaat over 2023 was positief, namelijk € 6.072. Dit bedrag wordt toegevoegd aan de reserve.

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

De 'Verkorte balans 2023' is separaat te [downloaden van de website \(pdf\)](#) en verstrekt de belangrijkste informatie uit de jaarrekening. Het volledige financiële accountantsrapport kan worden opgevraagd door een e-mail te sturen naar [info@heupafwijkingen.nl](mailto:info@heupafwijkingen.nl). Het wordt dan digitaal toegestuurd.

Tom heeft uit hoofde van de functie van penningmeester contact gehad met het ministerie van VWS omtrent de hoogte en verantwoording van diverse begrotingsposten. Ook vond in 2023 de definitieve vaststelling van de voor 2022 verleende subsidie plaats.

### *Nieuw subsidiekader*

Het ministerie van VWS heeft voor de periode 2024-2028 een nieuw subsidiekader voor patiëntenorganisaties (pgo's) vastgesteld. In 2023 is hier vanuit de patiëntenbeweging nog veel over gesproken en zijn er ook diverse acties geweest. Hoewel het totale subsidiebedrag is verhoogd van € 60.000,- (inclusief € 15.000,- voor uitbesteding van backofficetaken) naar € 75.000,- is dit voor veel pgo's te weinig om alle gewenste activiteiten uit te voeren. Daarnaast kwam het ministerie met nieuwe eisen waar de organisaties aan moeten voldoen, waaronder het volledig kosteloos toegankelijk maken van alle informatie én bijeenkomsten.

Na een consultatieronde vanuit het ministerie waarbij tientallen pgo's hier bezwaar tegen hebben gemaakt, is dit aangepast. Algemene informatie moet kosteloos toegankelijk zijn, andere informatie mag worden afgeschermd. Ook mag een onkostenvergoeding worden gevraagd voor deelname aan activiteiten en bijeenkomsten.



Een nieuwe voorwaarde waar nog niet aan wordt voldaan, is het taalniveau van de informatie op de website. Algemene informatie moet zijn geschreven op taalniveau B1, voor medisch inhoudelijke informatie mag worden uitgeweken naar taalniveau B2. Dit aanpassen is een project dat in 2024 wordt opgepakt. Meer daarover lees je in het Werkplan 2024 op bladzijde 21.

Tom en Renske hebben in hun functie van voorzitter/penningmeester en secretaris meerdere online bijeenkomsten over dit onderwerp met ministerie, koepelorganisaties (Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in)) en andere patiëntenorganisaties bijgewoond. Huib (als toekomstig penningmeester) en Nick sloten aan bij een deel van de bijeenkomsten. Ook is er veel leeswerk verricht om het nieuwe subsidiekader goed te begrijpen.

### FBPN

Jeanette Rosendal-Prins is de vaste bureaumedewerker voor de VAH. Daarnaast voert Irene Buzzoni werkzaamheden uit als CRM- en communicatiemedewerker. Henny Gargoskij is sinds 2023 de vaste notulist bij bestuursvergaderingen.

Tom heeft de vergaderingen met andere deelnemende organisaties en het bestuur van FBPN bijgewoond. Daarnaast heeft hij samen met Renske deelgenomen aan de twee themabijeenkomsten die werden georganiseerd.

In juli hebben Tom en Renske een overleg gehad met bureaudirecteur Anne Loeke van Erven over de gang van zaken tot dat moment en de urenbegroting van 2024.

In tabel 1 staat de urenverdeling van FBPN over 2023.

Activiteit	Begroting uren	Realisatie uren
E-mail (90% subsidiabel)	25	6
Telefoon (90% subsidiabel)	10	6
Bestellingen	2	8
Media / communicatie	92	50
Evenementen	40	36
Ondersteuning bestuur	55	74
<b>Subtotaal subsidiabele posten</b>	<b>224</b>	<b>178</b>
Administratie	2	1
Financiële administratie	25	32
Ledenadministratie	70	142
Mailingen	0	1
Managementinformatie	2	2,3
Opruimen/archief	2	2,5
Post	0	2
Vergadering/bespreking	0	2
<b>Totaal</b>	<b>325</b>	<b>362</b>

Tabel 1 Urenverantwoording FBPN 2023

De urenbegroting is met 37 uur overschreden. Met name voor de ledenadministratie zijn meer uren gemaakt. Eind 2022 is de VAH overgestapt naar Xapti als CRM-systeem. Dat vroeg op een aantal momenten meer aandacht dan verwacht.

### Samenwerkingen

Renske heeft de ALV's van Ieder(in) en de Patiëntenfederatie bijgewoond. Daarnaast woonde ze zes keer een directeurenoverleg (later in het jaar Ledenadviesraad en Ledenberaad genoemd) van de Patiëntenfederatie bij. Het directeurenoverleg in september is door andere afspraken niet bijgewoond.

Per 1 september is dr. Minne Heeg na bijna 28 jaar gestopt als lid van de MAR. Hij heeft deze functie vervuld vanaf het begin van de vereniging en heeft een belangrijke rol gespeeld bij de oprichting van de VAH. Als lid van de MAR werkte hij onder andere mee aan informatiebrochures en informatie op de website, gaf hij meerdere lezingen tijdens bijeenkomsten en beantwoordde hij vele vragen over de behandeling van heupafwijkingen van het bestuur. Door de Ganz-osteotomie naar Nederland te halen, heeft hij een belangrijke impuls gegeven aan de behandeling van volwassenen met heupdysplasie. In 2021 gaf hij ter gelegenheid van het 25-jarig bestaan van de vereniging een interview over zijn betrokkenheid bij de vereniging. Ter gelegenheid van zijn afscheid hebben we [dit interview op de website geplaatst](#).

Dr. Heeg is in de MAR opgevolgd door dr. Geert Ensing. Hij is opgeleid door dr. Heeg en gespecialiseerd in de Ganz-osteotomie. Hij [stelde zich in november voor](#) aan de achterban van de VAH.

Er is in 2023 geen bijeenkomst met de MAR geweest. Wel zijn de leden van de MAR ook dit jaar benaderd met vragen over behandelmethoden, verwijzingen en andere zaken waar we medisch advies bij zochten. Ook is er een aantal keer contact geweest met enkele andere (kinder)orthopeden over hun werkzaamheden en om advies met betrekking tot een situatie in de regio waar zij werkzaam zijn.

Er is in 2023 een aantal keer contact geweest met het WKO-bestuur over verschillende kinderorthopedische onderwerpen. In september heeft Renske tijdens een bijeenkomst van de WKO een presentatie geven. Kernvragen waren hoe de kwaliteit van zorg voor kinderen met een heupafwijking wordt ervaren, of centralisatie van deze zorg wenselijk is en welke factoren hierop van invloed zijn. Input hiervoor werd verzameld met behulp van een vragenlijst die is verspreid onder ouders.

In december heeft het bestuur een brief gestuurd aan het WKO-bestuur over de voortgang van de implementatie van de behandelrichtlijn voor kinderen met dysplastische heupontwikkeling tot 1 jaar en de centralisatie van kinderorthopedische zorg. Dit gaat langzamer dan gehoopt. Na overleg heeft het WKO-bestuur de brief doorgestuurd naar het NOV-bestuur om gezamenlijk vervolgstappen te kunnen zetten. Dit is positief ontvangen.

Er is in 2023 geen direct contact geweest met het NOV-bestuur.

Renske en Tanya hebben een kennismakingsgesprek gehad met verpleegkundig specialist van het CWZ Irina Meijers. Zij is werkzaam op de afdeling orthopedie en ondersteunt de daar werkzame orthopeden.

Sinds april is de VAH lid van [Samenwerkingsplatform Pijnpatiënten naar één stem](#) (SWP). In dit samenwerkingsplatform zijn pgo's verenigd die zich inzetten voor mensen met chronische pijn. Hoewel het bij de VAH niet om de hele achterban gaat, vond het bestuur het toch belangrijk om zich aan te sluiten om de missie van SWP te ondersteunen. Het lidmaatschap wordt per jaar herbeoordeeld.

### Wetenschappelijk onderzoek

De VAH wordt meer en meer betrokken bij wetenschappelijk onderzoek naar heupafwijkingen en -aandoeningen. In 2023 ging het om vier studies. [Op de website lees je meer over de inhoud van de studies](#).

### TRAM-studie

In 2023 is er drie keer overleg geweest met betrokkenen. Daarbij is gesproken over de stand van zaken met betrekking tot de studie en wat er op dat moment speelde. Er is twee keer een artikel geschreven voor Heupge(w)richt en de website.

### Pronto-studie

In juli verscheen een tweede artikel over de uitkomsten van het onderzoek dat in 2020 is uitgevoerd. [Meer daarover lees je op de website.](#)

In de periode 1 september tot 1 december is een landelijke vragenlijst uitgezet om meer ervaringen te verzamelen en een breder beeld te krijgen van de behoeften van ouders. De vragenlijst is verspreid via een aantal ziekenhuizen. Daarnaast heeft de VAH er aandacht aan besteed op sociale media, in de digitale nieuwsbrief en in een directe mail naar de leden die in de afgelopen vijf jaar lid zijn geworden en heupdysplasie bij jonge kinderen als interessegebied hebben. De vragenlijst is 177 keer volledig ingevuld, waarvan 70 keer via de VAH. De analyse van de antwoorden en het schrijven van een wetenschappelijk artikel zal in 2024 plaatsvinden.

### DISTINCT-trial

De DISTINCT-trial is op 1 oktober 2023 van start gegaan nadat ZonMw eerder in het jaar een [subsidie van € 3,5 miljoen heeft toegekend](#). Merel van Veen is namens de VAH lid van de Steering committee, de kerngroep die meedenkt over de studie. De planning is dat het includeren van deelnemers start op 1 september 2024.

### Passende aanspraak fysio- en oefentherapeutische zorg (PAFOZ)

De Patiëntenfederatie Nederland (PFN) is de betrokken partij namens patiënten. Renske is lid van de meelesgroep en woont eventuele bijeenkomsten over dit project bij. In 2023 was dat slechts 1 keer het geval.

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

### Onderzoeksagenda Bewegzorg 2023

Renske is namens de VAH aanwezig geweest bij een prioriteringsbijeenkomst ten behoeve van de [Onderzoeksagenda Bewegzorg 2023](#). Tijdens deze bijeenkomst is onder andere de vraag 'Wat zijn de optimale diagnostiek (röntgen, CT, MRI) en behandeling (observatie, verschillende operatietechnieken) bij kinderen met residuale heupdysplasie boven de leeftijd van 1 jaar met betrekking tot het radiologische aspect van de heup aan het einde van de groei?' geprioriteerd. De verwachting is dat deze vraag in 2024 of daarna tot een nieuwe studie zal leiden.

### Verhuur

Sinds januari 2021 is het mogelijk een speciale stoel voor kinderen in een gipsbroek, het [olifantenstoeltje](#), te huren. Het stoeltje is in 2023 bijna het hele jaar uitgeleend geweest. In totaal hebben drie leden er gebruik van gemaakt.

### Contactmomenten

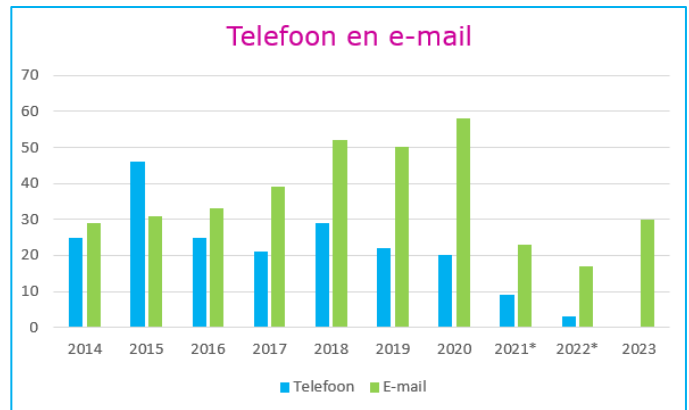
Dankzij FBPN is de VAH op werkdagen van 9 tot 17 uur telefonisch bereikbaar en wordt de e-mail ook meerdere dagen per week beantwoord. Dit werd in 2023 gedaan door Jeanette Rosendal-Prins. Daar waar zij er niet uitkomt, worden vragen doorgestuurd naar een of meer bestuursleden.



### Telefoon en e-mail

In 2023 zijn er geen telefoongesprekken geregistreerd. In 2021 en 2022 zijn niet alle telefoongesprekken en binnenkomende e-mails geregistreerd.

Sinds 2021 staat er een contactformulier op de website. Daarmee kunnen mensen gericht aangeven waar hun bericht over gaat, bijvoorbeeld over het lidmaatschap of over Heupge(w)richt. Elke keuze in het formulier is gekoppeld aan een e-mailadres, waardoor de berichten direct bij de juiste persoon terechtkomen.



Figuur 3 Aantal geregistreerde telefoontjes en e-mails per jaar

In tabel 2 zie je welke e-mailadressen er in 2023 in gebruik waren en wie de daar naartoe gestuurde e-mail ontving.

E-mailadres	Ontvanger(s)
<a href="mailto:info@heupafwijken.nl">info@heupafwijken.nl</a>	FBPN
<a href="mailto:bureau@heupafwijken.nl">bureau@heupafwijken.nl</a>	Wordt doorgestuurd naar info@
<a href="mailto:bestuur@heupafwijken.nl">bestuur@heupafwijken.nl</a>	Tom Nederveen Renske Pereboom Mandy Poldervaart (tot haar aftreden) Merel van Veen-Wagensveld
<a href="mailto:Tom@heupafwijken.nl">Tom@heupafwijken.nl</a>	Tom Nederveen
<a href="mailto:Renske@heupafwijken.nl">Renske@heupafwijken.nl</a>	Renske Pereboom
<a href="mailto:Mandy@heupafwijken.nl">Mandy@heupafwijken.nl</a>	Mandy Poldervaart (tot haar aftreden)
<a href="mailto:Merel@heupafwijken.nl">Merel@heupafwijken.nl</a>	Merel van Veen-Wagensveld
<a href="mailto:Huib@heupafwijken.nl">Huib@heupafwijken.nl</a>	Huib Hezemans (sinds september)
<a href="mailto:Nick@heupafwijken.nl">Nick@heupafwijken.nl</a>	Nick Pegtol (sinds september)
<a href="mailto:Laurette@heupafwijken.nl">Laurette@heupafwijken.nl</a>	Laurette de Haan-Pasman (sinds september)
<a href="mailto:Tanya@heupafwijken.nl">Tanya@heupafwijken.nl</a>	Tanya Jacobs (sinds september)
<a href="mailto:voorzitter@heupafwijken.nl">voorzitter@heupafwijken.nl</a>	Tom Nederveen
<a href="mailto:secretaris@heupafwijken.nl">secretaris@heupafwijken.nl</a>	Renske Pereboom
<a href="mailto:penningmeester@heupafwijken.nl">penningmeester@heupafwijken.nl</a>	Tom Nederveen
<a href="mailto:redactie@heupafwijken.nl">redactie@heupafwijken.nl</a>	FBPN Renske Pereboom Mandy Poldervaart (tot haar aftreden) Merel van Veen-Wagensveld
<a href="mailto:leden@heupafwijken.nl">leden@heupafwijken.nl</a>	FBPN Renske Pereboom
<a href="mailto:klachten@heupafwijken.nl">klachten@heupafwijken.nl</a>	Tom Nederveen
<a href="mailto:webmaster@heupafwijken.nl">webmaster@heupafwijken.nl</a>	De Webcompagnons

Tabel 2 Overzicht e-mailadressen

### Informatie op maat en Fysiovraagbaak

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

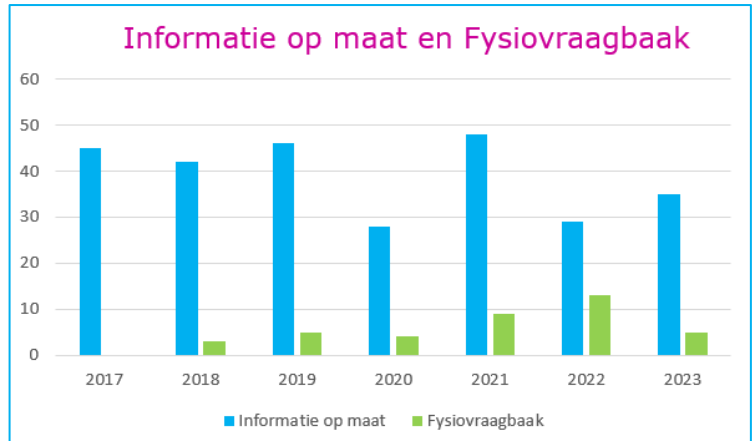
Bij informatie op maat denkt Renske in een telefoongesprek van maximaal zestig minuten op basis van de ervaringen van de VAH mee over iemands situatie. Indien nodig met ondersteuning van de artsen van de Medische Adviesraad.

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



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

Er is in 2023 meer gebruik gemaakt van informatie op maat dan in 2022. Omdat deze dienst veel tijd vraagt, wordt hij niet meegenomen in de berichten op sociale media. Wel wordt zo nu en dan in de Facebookgroepen op deze mogelijkheid gewezen als een bericht daar aanleiding toe geeft. Ook mensen die per mail vragen stellen, worden erop gewezen. In een aantal gevallen leidt dat vervolgens tot een gesprek.



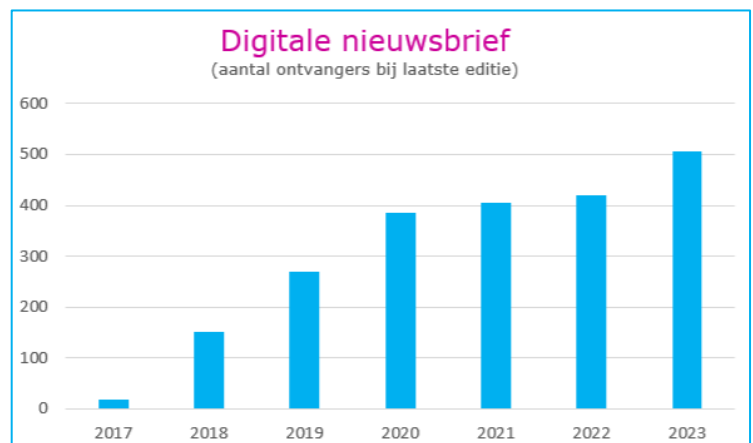
Figuur 4 Aantal keer dat gebruik is gemaakt van het advies op maat en de Fysiovraagbaak

Het gebruik van de Fysiovraagbaak was in 2023 lager dan de jaren ervoor.

### Digitale nieuwsbrief

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

Er zijn in 2023 vier nieuwsbrieven verstuurd, in maart, mei, oktober en december. De nieuwsbrief van december werd verzonden naar 505 adressen.



Figuur 5 Aantal ontvangers digitale nieuwsbrief bij laatste editie

## Sociale media

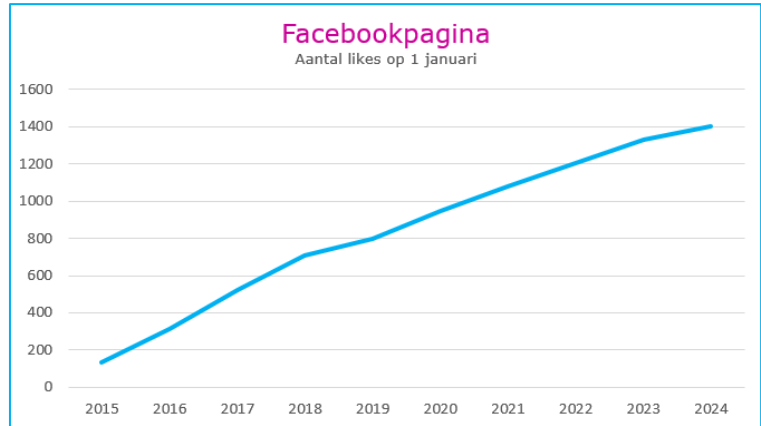
De VAH is sinds 2014 actief op Facebook en X. Sinds 2018 is er ook een LinkedIn-pagina.

### Facebook

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

### Pagina

Op de pagina worden vanuit de vereniging een aantal keer per week allerhande berichten geplaatst en zijn contactgegevens van de vereniging te vinden. Via de knop 'registreren' komen mensen rechtstreeks op de webpagina die gaat over het lidmaatschap van de vereniging. Berichten over onderwerpen die relevant zijn voor de leden van een of meer Facebookgroepen worden in de betreffende groep(en) gedeeld. Er kunnen ook vragen worden gesteld, zowel door een bericht achter te laten op de pagina als door het sturen van een privébericht.



Figuur 6 Aantal likes Facebookpagina op 1 januari

Op 1 januari 2023 had de Facebookpagina 1.330 'likes'. Een jaar later was dit 1.400. De pagina werd beheerd door Mandy (tot juni) en Renske.

### Groepen

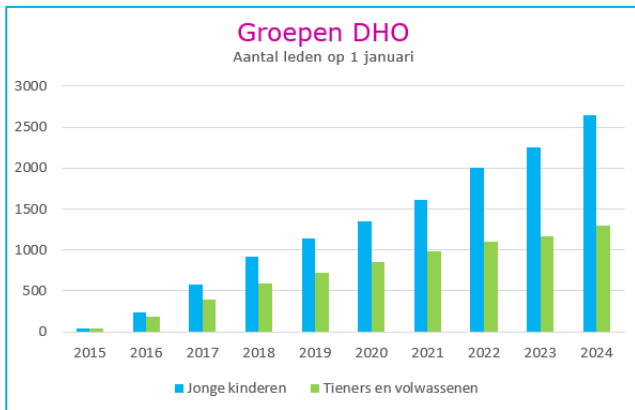
In 2014 zijn we gestart met twee besloten Facebookgroepen voor mensen die te maken kregen met dysplastische heupontwikkeling (dho). In de loop van de jaren zijn er nog zes groepen bij gekomen. In de groepen worden ervaringen en tips gedeeld en vragen gesteld.

Bij het beheren van de Facebookgroepen werd het bestuur in 2023 ondersteund door Berber Hogendorp (vanaf maart), Bianca Hendriks-Sillekens (vanaf april), Niké Oudshoorn-Kuijpers (tot oktober), Petra Koerhuis-Holsappel en Romy Gortenmulder (tot december), waarvoor dank.

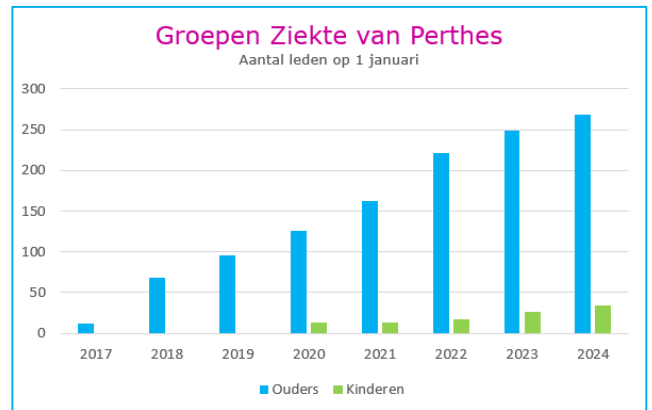
In 2023 hadden we de volgende groepen:

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

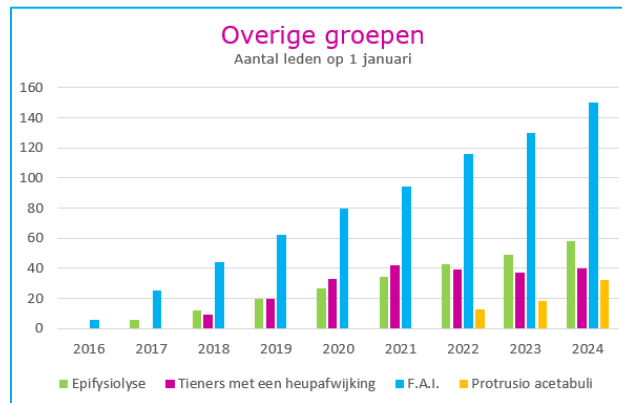
Alle groepen zijn in 2023 gegroeid.



Figuur 7 Aantal leden groepen DHO



Figuur 8 Aantal leden groepen Ziekte van Perthes



Figuur 9 Aantal leden overige groepen

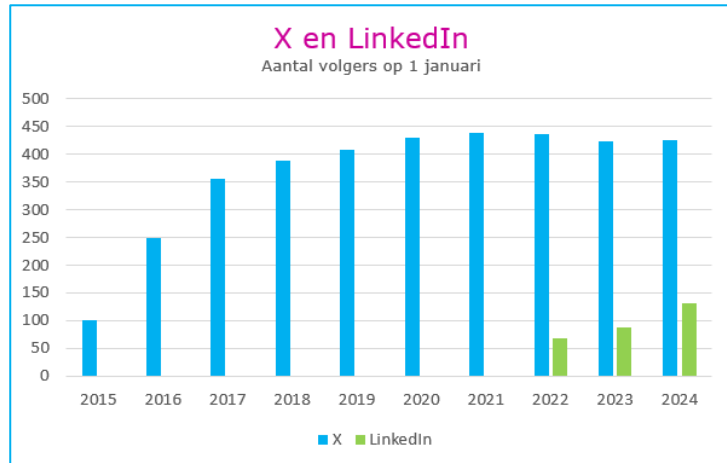


### X en LinkedIn

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

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

Het X-account werd in 2023 beheerd door Renske. De berichten op LinkedIn werden geplaatst door Mandy (tot juni) en Renske. In september is, gelet op de ontwikkelingen op het platform, besloten om te stoppen met het actief plaatsen van berichten op X.



Figuur 10 Aantal volgers op 1 januari op X en LinkedIn

### Website

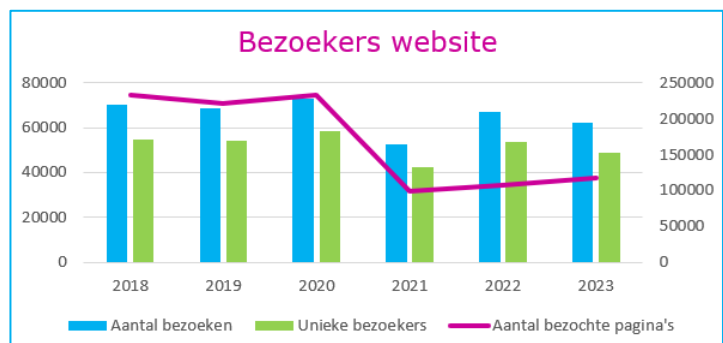
De [website](#) is een van de belangrijkste manieren om in contact te komen met onze achterban. Het is vaak de eerste plek waar mensen terecht komen nadat ze te horen hebben gekregen dat hun kind of zichzelf een heupaandoening hebben.

Daarom geven we er betrouwbare [medische informatie over heupaandoeningen](#) en speciaal voor leden ook allerlei praktische tips en [ondersteuning](#). Ook is er meer informatie over de [vereniging](#) te vinden. Een deel van de artikelen uit Heupge(w)richt wordt in de periode na het verschijnen op de [Nieuwspagina](#) geplaatst. Daardoor kan meer informatie worden gedeeld met bezoekers van de website en leden van de Facebookgroepen. Ook helpt dit bij de weergave op Google.

Op de nieuwsberichten na is er in 2023 weinig veranderd aan de website. Het vernieuwen van de informatie over heupdysplasie bij volwassenen, heupartrose, epifysiolyse en protrusio acetabuli is door de beperkte capaciteit in het bestuur niet gelukt.

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

In 2021 daalden de bezoekerscijfers flink door de lancering van de nieuwe website. In 2023 bleef het aantal bezoeken en aantal unieke bezoekers wat achter ten opzichte van 2022, maar we zien wel een stijging in het aantal bezochte pagina's. Het is niet precies te achterhalen waar de dalende aantallen door komen. Een van de oorzaken kan zijn dat er van alles veranderde bij Google, waardoor onze advertenties minder zijn getoond.



Figuur 11 Bezoekers website per jaar

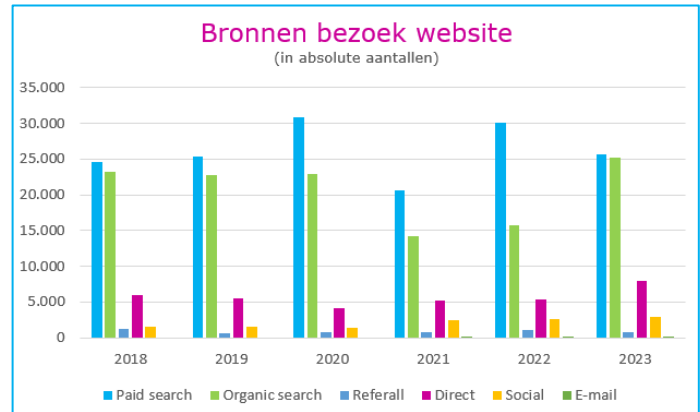
### Bronnen

Bezoekers van de website komen daar via verschillende bronnen. We maken onderscheid tussen *organic search* (via een zoekmachine), *paid search* (advertenties op Google),



*direct* (door het direct intypen van een link of vanuit opgeslagen favorieten), *social* (via sociale media), *referall* (via een andere website) en *e-mail* (vanuit een e-mail met link).

Hoewel de advertentiecampagne op Google in 2022 is verbeterd, veranderde daar in 2023 weer van alles aan waardoor een deel van het jaar wat achter de feiten aan werd gelopen. Het organische bereik verbeterde fors waardoor het aantal bezoekers toch redelijk op peil bleef. Ook het aantal directe bezoekers is flink toegenomen.



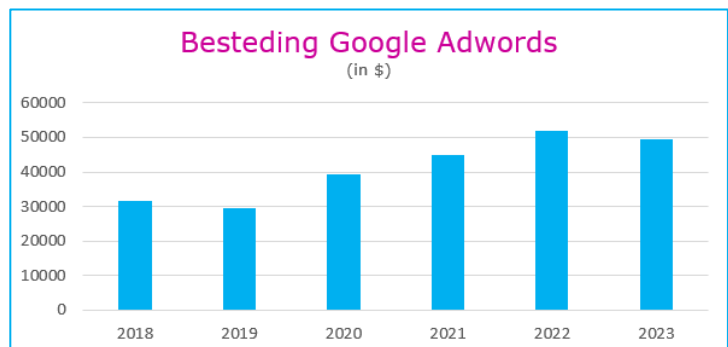
Figuur 12 Bronnen bezoeken website

### Google Adwords

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

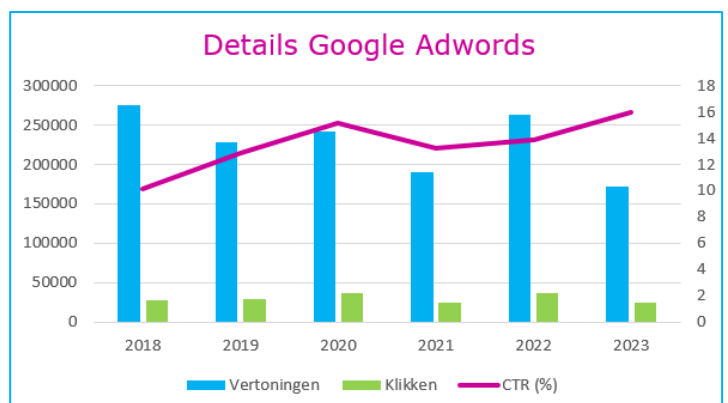
In 2023 is \$49.346,44 uitgegeven aan advertenties.

In Google AdWords is één campagne aangemaakt met daarin verschillende advertentiegroepen. Een advertentiegroep is een verzameling advertenties (liefst drie of vier) rondom dezelfde zoekwoorden. Google rouleert de advertenties en gaat na verloop van tijd de best scorende advertentie vaker inzetten dan de niet goed scorende versies. Elke advertentiegroep bevat tientallen zoekwoorden.



Figuur 13 Besteding Google Adwords (in \$)

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



Figuur 14 Vertoningen, klikken en CTR in Google Adwords

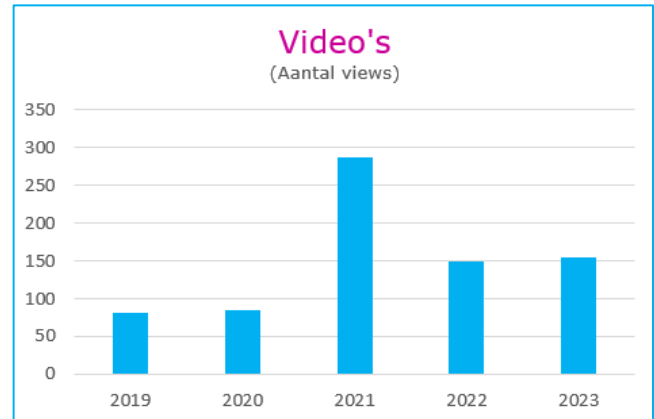
Zoals al is genoemd, zorgden veranderingen bij Google ervoor dat de advertenties minder werden getoond. Maar de gestegen CTR (15,94% in 2023) laat zien dat de advertenties effectiever waren dan in de voorgaande jaren.

### Voorlichtingsvideo's

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

Het aantal views is in 2023 weer iets gestegen ten opzichte van 2022. Enkele zorgverleners hebben de mogelijkheid de video's te gebruiken voor voorlichting in het ziekenhuis, maar het is onduidelijk in hoeverre zij dit ook daadwerkelijk doen.

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



Figuur 15 Aantal views voorlichtingsvideo's

### Heupge(w)richt

Ons blad [Heupge\(w\)richt](#) verscheen in 2023 drie keer; de nummers 103 tot en met 105. Het bestuur besloot in maart het aantal nummers te verlagen van vier naar drie in verband met de beperkte capaciteit. De juni- en septemberedities werden daardoor vervangen door een editie in augustus. De coördinatie werd bij nummer 103 gedaan door Jeanette (FBPN) en daarna door Renske. De redactie had een wisselende samenstelling en bestond uit Alice, Irene (FBPN), Jenniek, Mandy, Merel en Nick.

De verschillende edities bevatten onder andere ervaringsverhalen, nieuwsberichten over medische ontwikkelingen, verslagen van lezingen en updates over het wel en wee van de vereniging. Marijke Straalman schreef voor elke editie een column over haar leven met een heupafwijking.

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



[BuroDaan](#) verwerkte de kopij tot een geheel en deed de vormgeving. De verzending van Heupge(w)richt werd verzorgd door FBPN.

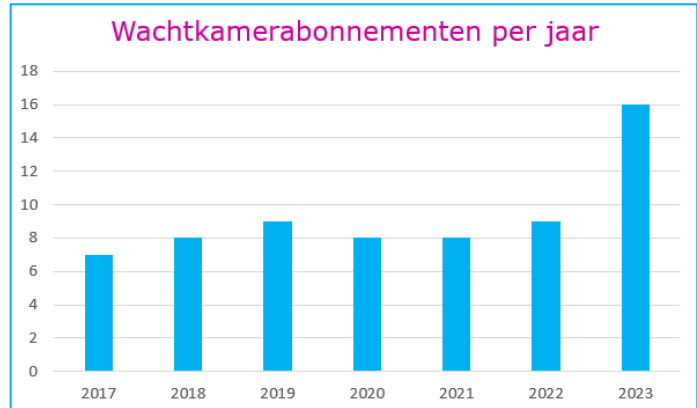
Vanaf nummer 104 is de oplage van Heupge(w)richt verhoogd van 1.000 stuks naar 1.250 stuks. Wie zich voor 1 oktober aanmeldt als lid ontvangt alle tot dat moment verschenen edities van het betreffende jaar. Wie zich aanmeldt na 1 oktober ontvangt alleen de decembereditie. Alle leden kunnen als ze inloggen op de website al verschenen edities downloaden.

Er zijn in 2023 geen eerder losse exemplaren van Heupge(w)richt besteld.

### Wachtkamerabonnement

Met ingang van 2017 bieden we ziekenhuizen de mogelijkheid om gratis vijf exemplaren van Heupge(w)richt te bestellen via het [wachtkamerabonnement](#). Deze kunnen zij bijvoorbeeld in de wachtkamer van de polikliniek orthopedie of de gipskamer ter inzage neerleggen.

In 2023 maakten 16 zorgorganisaties, verspreid over 18 locaties, gebruik van deze mogelijkheid. De grote stijging komt deels voort uit het anders registreren van zorgorganisaties in de administratie.

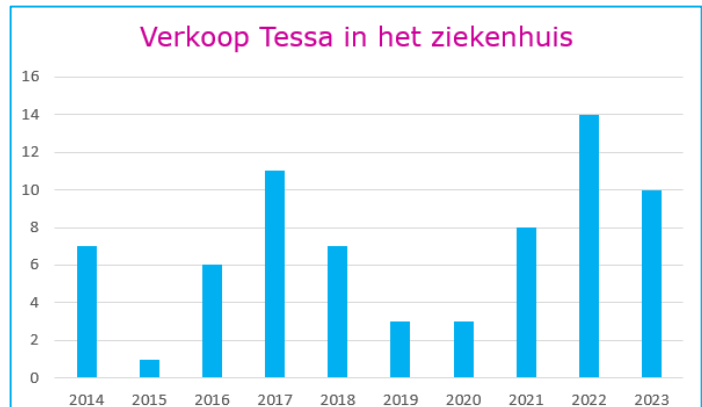


Figuur 16 Aantal wachtkamerabonnementen per jaar

### Brochures

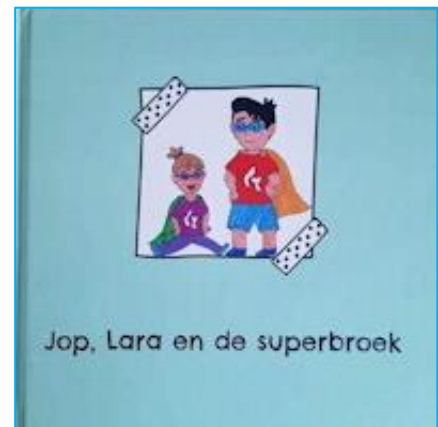
Met het in gebruik nemen van de nieuwe website is het aantal brochures dat kan worden besteld flink afgenomen. Met uitzondering van '[Tessa in het ziekenhuis](#)' is de verkoop van de eerder gemaakte brochures in 2021 gestopt omdat die sterk verouderd waren. De informatie die nog wel relevant was, is verwerkt in de informatie op de website.

Op Facebook wordt met enige regelmaat op dit boekje gewezen. Dat zorgde in 2023 voor de verkoop van 10 exemplaren.



Figuur 17 Aantal verkochte exemplaren Tessa in het ziekenhuis

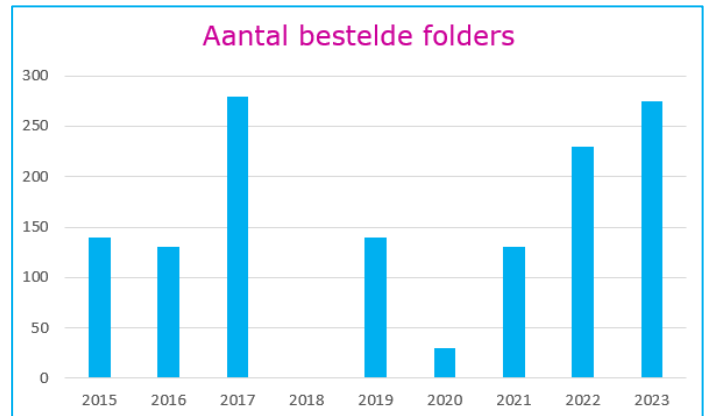
In februari 2023 publiceerde Joyce de Rooij het boekje 'Jop, Lara en de superbroek'. In dit kartonnen kinderboek wordt het verhaal van Lara verteld vanuit het oogpunt van haar oudere broer Jop. Daarbij komt zowel de spreidbehandeling als de gipsperiode aan bod. Nadat Joyce het boekje eerst zelf verkocht via Facebook is het boekje sinds juli te koop via de website van de VAH, waarbij Joyce nog wel de verzending voor haar rekening neemt. Leden van de VAH ontvangen € 2,- korting. Er zijn in 2023 vier boekjes verkocht via de VAH.



### Algemene folder

In de [algemene folder](#) staat korte informatie over een aantal heupafwijkingen en -aandoeningen en over de VAH. Ook de links naar de Facebookgroepen staan in deze folder. De folder is gratis te bestellen via de website en kan daar ook gedownload worden. Nieuwe leden ontvangen een exemplaar van de folder bij de welkomstbrief.

In 2023 zijn er 275 folders besteld door zorgverleners.



Figuur 18 Aantal bestelde folders per jaar

## Werkplan 2024

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

Aan het begin van het jaar heeft het bestuur een bijeenkomst gehad met de Medische Adviesraad. Daar is gesproken over een aantal lopende onderwerpen en de toekomstplannen van de vereniging.

Vanaf half februari is de VAH actief op [Instagram](#).

Op 29 februari was het [Zeldzameziektendag](#). Leden met interesse in een zeldzame heupaandoening ontvingen een button met het logo van deze dag en op sociale media is stilgestaan bij deze aandoeningen.

Op 1 juni worden een Landelijke Contactdag en Algemene Ledenvergadering (ALV) gehouden in Diergaarde Blijdorp in Rotterdam.

Tijdens de ALV op 1 juni is Tom aftredend. Na twaalf jaar voorzitter en penningmeester te zijn geweest nemen we afscheid van hem. Huib, Nick, Laurette en Tanya worden voorgedragen voor benoeming tot penningmeester (Huib), secretaris (Laurette) en algemeen bestuurslid (Nick en Tanya).

Het aantal edities van Heupge(w)richt wordt weer vier, de nummers 106 tot en met 109.

De informatie op de website wordt aangepakt. De medische informatie over heupartrose, heupdysplasie bij tieners en volwassenen, epifysiolyse en protrusio acetabuli wordt herzien en waar nodig uitgebreid. Daarnaast wordt informatie over voorbijgaande heupontsteking toegevoegd. Dit wordt gedaan in samenwerking met leden van de MAR en uitgevoerd door tekstbureau [Letterdesk](#). De informatie wordt meteen op het juiste taalniveau geschreven om te voldoen aan de subsidie-eis wat betreft het taalniveau (zie bladzijde 8 van het Jaarverslag). Als dit is afgerond wordt gekeken of het mogelijk is om in de tweede helft van het jaar de overige teksten te herschrijven naar het juiste taalniveau.

In het najaar wordt een [Themadag](#) georganiseerd, waarschijnlijk in de vorm van een webinar. Het onderwerp moet nog worden bepaald.

De dagelijkse werkzaamheden worden voortgezet. Onder dagelijkse werkzaamheden verstaan we:

- Dat we telefonisch en per e-mail bereikbaar blijven.
- Dat we de Facebookgroepen en andere sociale media actief blijven beheren en gebruiken om onze achterban te informeren en ondersteunen.
- Dat we contact houden met de leden van de Medische Adviesraad en hen waar nodig om hulp vragen.
- Dat we waar relevant blijven samenwerken met andere organisaties als FBPN, PGOsupport, de Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in) en Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem.
- Dat we contact houden met de Nederlandse Orthopaedische Vereniging, de Werkgroep Kinderorthopedie en de artsen in ons netwerk om waar mogelijk van elkaar te leren en elkaar te ondersteunen.
- Dat we betrokken blijven bij verschillende wetenschappelijke onderzoeken. Waar nodig ondersteunen we de onderzoeksgroepen en helpen we mee om de studies zo goed mogelijk te laten verlopen.
- Dat we de Fysio vraagbaak beschikbaar houden voor leden.
- Dat leden Informatie op maat kunnen aanvragen.
- Dat we het olifantenstoeltje blijven verhuren.