



Vereniging
Afwijkende
Heupontwikkeling

Jaarverslag 2024

Inhoudsopgave

Inleiding	3
Bestuursverslag	3
Samenstelling bestuur	3
Ledenaantal.....	4
Lotgenotencontact	4
Activiteiten	4
Internet en Social Media.....	4
Informatievoorziening	5
Heupge(w)richt	5
Folder	5
Webinars	5
Informatie op maat.....	6
Fysiovoorraagbaak	6
Website.....	6
Belangenbehartiging	7
Onderzoeken en Wetenschap	7
Organisatie	7
Privacy en Cyber Security	7
Ledenwerving.....	7
Externe dienstverlening.....	7
Samenwerkingen	8
Medische Adviesraad	8
Financiële toelichting.....	8
Werkplan 2025	10

Inleiding

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

Ook in 2024 is er veel gebeurd binnen de vereniging en zijn er mooie stappen gezet. In dit verslag blikt het bestuur van de VAH terug op de activiteiten van het afgelopen jaar en vooruit op de plannen en verwachtingen voor 2025.

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

Via diverse kanalen zoals de [website](#), het blad Heupge(w)richt, themadagen, [op maat gemaakte informatie](#), de [Fysio vraagbaak](#), digitale nieuwsbrieven en brochures, voorziet de VAH zowel leden als andere geïnteresseerden van betrouwbare informatie over verschillende heupafwijkingen en -aandoeningen. Ook via de [Facebookgroepen](#) wordt informatie gedeeld en is er ruimte voor het stellen van vragen, vaak in combinatie met lotgenotencontact. De jaarlijkse Landelijke Contactdag (LCD) biedt bovendien een waardevolle gelegenheid om ervaringen uit te wisselen en anderen persoonlijk te ontmoeten. Daarnaast ondersteunt de VAH haar leden met de [verhuur](#) van hulpmiddelen en praktische informatie over uiteenlopende onderwerpen via de website.

Belangenbehartiging vindt op meerdere niveaus plaats. Dit gebeurt onder andere door nauwe samenwerking met medisch specialisten, actieve betrokkenheid bij de ontwikkeling van richtlijnen en deelname aan wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast draagt de VAH indirect bij aan de belangen van haar achterban via het lidmaatschap van [Ieder\(in\)](#), de [Patiëntenfederatie Nederland](#) en het [Samenwerkingsplatform Pijnpatiënten naar één stem](#). Waar nodig delen we onze kennis en ervaringen om zo bij te dragen aan betere zorg en ondersteuning.

2024 was een bewogen jaar, waarin desondanks mooie resultaten zijn behaald. Het bestuur spreekt zijn dank uit aan alle vrijwilligers, het [Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland](#) (FBPN), de artsen van de Medische Adviesraad en alle externe partners voor hun betrokkenheid en inzet in het afgelopen jaar.

Bestuursverslag

Samenstelling bestuur

In 2024 vonden er meerdere wisselingen plaats binnen het bestuur van de VAH. Tijdens de Algemene Ledenvergadering in juni nam Tom Nederveen, na twaalf jaar inzet als voorzitter en penningmeester, afscheid van het bestuur. Zijn taken zijn overgenomen door Renske Pereboom (voorzitter) en Huib Hezemans (penningmeester). Huib is tijdens deze vergadering benoemd, net als Nick Pegtol en Tanya Jacobs. Ook Laurette werd benoemd (zij nam de rol van secretaris over van Renske), maar legde haar functie in december neer vanwege privéomstandigheden. Nick heeft de rol van secretaris van haar overgenomen. Ook Merel gaf in 2024 aan te willen stoppen als bestuurslid en trad in december terug.

Begin 2025 is er een nieuwe vacature voor algemeen bestuursleden opengesteld. Die is inmiddels ingevuld door Steffie Hoks-van der Meijden. Naar een tweede kandidaat wordt nog gezocht.

Per 1 januari 2025 bestaat het bestuur van de VAH uit:

Renske Pereboom – Voorzitter
Huib Hezemans – Penningmeester

Nick Pegtol – Secretaris
Tanya Jacobs – Algemeen Bestuurslid

Naast het bestuur is een aantal betrokken vrijwilligers actief binnen de VAH. Bianca, Jenniek, Marijke, Nienke, Petra en Petra zetten zich in als moderator van de Facebookgroepen, als redactielid of als columnist voor Heupge(w)richt. Hoewel Merel geen bestuurslid meer is, blijft zij de vereniging ondersteunen met het schrijven over wetenschappelijke publicaties en bij wetenschappelijk onderzoek.

Ledenaantal

Op 1 januari 2025 telde de VAH 807 leden en 12 donateurs. Ten opzichte van een jaar ervoor is dit een lichte stijging van 28 leden. Het aantal donateurs is niet veranderd. Het bestuur is er trots op dat dit het tiende jaar op rij is dat het ledenaantal van de VAH is gestegen.

Lotgenotencontact Activiteiten

Op 1 juni 2024 organiseerde de VAH de Landelijke Contactdag (LCD) in Diergaarde Blijdorp in Rotterdam. Maar liefst 142 leden en familieleden namen deel aan deze dag. De terugkoppeling was overwegend positief en het bestuur kijkt dan ook tevreden terug op dit waardevolle contactmoment. De LCD vormt een belangrijk jaarlijks evenement waarin ontmoeting, uitwisseling en verbinding centraal staan.

Daarnaast stond 29 februari in het teken van [Internationale Zeldzameziektedag](#). Deze dag, die sinds 2008 wordt gehouden op 29 februari (of op 28 februari in niet-schrikkeljaren), is bedoeld om meer bewustwording te creëren over zeldzame aandoeningen en de impact die deze hebben op het dagelijks leven.

Een aandoening wordt als zeldzaam beschouwd wanneer deze voorkomt bij minder dan 1 op de 2.000 mensen. Binnen de doelgroep van de VAH vallen sinds 2016 drie zeldzame heupaandoeningen: de ziekte van Perthes, epifysiolyse en protrusio acetabuli. Ter gelegenheid van deze dag ontvingen leden die belangstelling hebben voor deze aandoeningen een kleine attentie.

In december organiseerde het bestuur een vrijwilligersavond. Vooraf werd een kleine versnapering via de post verstuurd en via een Zoommeeting werden de vrijwilligers en het bestuur uitgedaagd in een pubquiz. Op deze manier wil het bestuur de vrijwilligers van de VAH bedanken voor hun inzet gedurende het jaar.

Internet en Social Media

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

De VAH beheert meerdere besloten Facebookgroepen. Hieronder een overzicht van de groepen met het aantal volgers per 1 januari 2025 en de groei ten opzichte van een jaar eerder:

- Algemene pagina VAH (1.553, +153)
- Heupdysplasie bij jonge kinderen (2.909, +262)
- Heupdysplasie bij tieners en volwassenen (1.419, +119)
- Ziekte van Perthes (321, +53)
- Perthes kinderen(*) (41, +6)
- Epifysiolyse (67, +9)
- Heupimpingement (FAI) (161, +11)
- Protrusio acetabuli (ziekte van Otto) (36, +4)

- Tieners met een heupafwijking (*) (40, +0)

(*) De Facebookgroepen Perthes Kinderen en Tieners met een heupafwijking zijn na 2024 gesloten. Het bestuur ziet geen activiteit in deze groepen, die specifiek voor kinderen en tieners opgezet zijn.

Het bestuur heeft er ook voor gekozen om het X-account niet meer te gebruiken. Begin 2024 is een account op Instagram gemaakt en actief in gebruik genomen. Inmiddels worden hier regelmatig berichten op geplaatst. Op 1 januari 2025 had dit account 161 volgers.

Een kleine doelgroep wordt ook via LinkedIn bediend. De VAH heeft een eigen bedrijfspagina op [LinkedIn](#) met daarop 155 volgers. Ook hier worden geregeld nieuwsartikelen en oproepen geplaatst. LinkedIn wordt vooral gebruikt om zorgverleners te bereiken.

Tot slot verstuurt de VAH met enige regelmaat een [digitale nieuwsbrief](#), waarop zowel leden als niet-leden zich kunnen abonneren en waarin de VAH op dat moment relevante informatie kan delen. In 2024 zijn er vier van deze nieuwsbrieven verstuurd. Op 1 januari 2025 had de VAH 594 abonnees op deze nieuwsbrief.

Informatievoorziening

Heupge(w)richt

In 2024 zijn er vier edities van het [verenigingsmagazine Heupge\(w\)richt](#) verschenen, namelijk de nummers 106 tot en met 109. Elke uitgave bood een gevarieerd aanbod aan inhoud, waaronder ervaringsverhalen, nieuws over medische ontwikkelingen, verslagen van lezingen en actuele berichten over de activiteiten binnen de vereniging. Daarnaast schreef Marijke Straalman in elke editie een persoonlijke column over haar leven met een heupafwijking.

Heupge(w)richt heeft een oplage van 1.250 stuks en wordt naar alle leden verzonden. Ook biedt de VAH kosteloze wachtkamerabonnementen aan ziekenhuizen aan. Aangemelde ziekenhuizen ontvangen dan vijf exemplaren van iedere uitgave. In 2024 maakten 20 ziekenhuizen hier gebruik van.

Folder

De VAH biedt ook een [algemene informatiefolder](#) aan, die de vereniging het liefst aan iedere nieuwe patiënt met een heupafwijking verstrekt zou willen zien. 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 kosteloos te bestellen en is ook digitaal beschikbaar.

Deze folder is in 2024 herschreven en wordt in 2025 opnieuw gedrukt. Ook wordt een nieuwe digitale versie gemaakt die ziekenhuizen op hun website en in het digitale dossier kunnen delen. In 2024 is de fysieke folder twee keer door verschillende ziekenhuizen besteld.

Webinars

Na enkele jaren zonder lezingen is het in 2024 gelukt om voor het eerst een webinar te organiseren. De VAH heeft hiervoor een format ontwikkeld dat eenvoudig herhaalbaar is, waardoor er inmiddels meerdere webinars gepland staan voor 2025 en 2026.

In november verzorgden dr. Rijnen en drs. Nelleke van der Voort een informatief [webinar](#) over *de totale heupprothese (THP) bij jonge patiënten*. Meer dan 100 deelnemers, zowel leden als niet-leden, namen deel. De reacties na afloop waren zeer positief. Het bestuur kijkt dan ook met tevredenheid terug op dit succesvolle initiatief.

Het webinar is opgenomen en exclusief beschikbaar gesteld voor leden via de website.

Informatie op maat

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

Er hebben in 2024 32 leden gebruik gemaakt van de Informatie op maat gesprekken.

Fysiovraagbaak

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

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

Van de Fysiovraagbaak is in 2024 13 keer gebruik gemaakt.

Website

De [website](#) van de VAH is vaak het eerste aanspreekpunt voor mensen die te horen hebben gekregen dat zijzelf of hun kind een heupaandoening hebben. Hier kunnen bezoekers betrouwbare medische informatie vinden over heupaandoeningen en, speciaal voor leden, diverse praktische tips en ondersteuning. Daarnaast biedt de website meer achtergrondinformatie over de vereniging zelf.

Een deel van de artikelen uit het blad Heupge(w)richt wordt na publicatie op de Nieuwspagina geplaatst, zodat ook bezoekers van de website en leden van de Facebookgroepen toegang hebben tot deze inhoud. Dit vergroot de informatieverbreiding en draagt bij aan een betere vindbaarheid via zoekmachines zoals Google.

Een belangrijk aandachtspunt voor 2024 was het herschrijven van de teksten op de website. Om te voldoen aan de eisen van de Instellingssubsidie pg-organisaties, moest alle verstrekte informatie in begrijpelijk Nederlands worden gepresenteerd, volgens taalniveau B1. In samenwerking met een extern taalbureau en de artsen van de Medische Adviesraad zijn alle algemene en medische teksten herschreven naar dit taalniveau. Dit project verwachten we in 2025 volledig afgerond te hebben.

In 2024 werd de website 55.572 keer bezocht, wat een daling van 11% betekent ten opzichte van het voorgaande jaar. Echter, er was een aanzienlijke stijging van 63% in het aantal bezochte pagina's, wat aangeeft dat, ondanks het lagere aantal bezoekers, de bezoekers langer en intensiever gebruik maakten van de website.

Wat betreft het herkomstkanaal van de bezoekers: er was een lichte stijging van 8% in bezoekers via *organic search* (zoals Google), een daling van 29% in bezoekers via *paid search* (Google advertenties), en een daling van 12% in het aantal bezoekers die direct de URL www.heupafwijkingen.nl gebruikten.

Belangenbehartiging

Onderzoeken en Wetenschap

De VAH werkt mee aan vier onderzoeksprojecten: de TRAM-studie, de Pronto-studie, de DISTINCT-trial en een onderzoek naar het gebruik van echo op het consultatiebureau. Daarnaast wordt desgevraagd via de Patiëntenfederatie Nederland input gegeven bij het traject 'Passende Aanspraak Fysio- en Oefentherapeutische Zorg (PAFOZ) van het Zorginstituut Nederland. Uitgebreide informatie over en de huidige stand van deze projecten is [terug te vinden](#) op de website van de VAH.

De ondersteuning van de VAH in deze projecten bestaat onder andere uit het laten invullen van vragenlijsten door de leden, ondersteunen van (subsidie)aanvragen en het geven van feedback op tussentijdse resultaten.

Organisatie

Privacy en Cyber Security

Privacybescherming en cybersecurity zijn ook voor een patiëntenvereniging van groot belang. De Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) is dan ook van toepassing op de VAH. In 2024 werd Nick aangesteld als Privacy Officer en werd de privacyverklaring geüpdatet. Daarnaast zijn de procedures voor het beheer van persoonsgegevens aangescherpt en is het wachtwoordbeleid voor de gebruikte applicaties herzien.

Ledenwerving

In 2024 werd er geen specifieke prioriteit gegeven aan ledenwerving. De VAH constateert een natuurlijk verloop van leden die na verloop van tijd geen gebruik meer maken van de diensten, evenals een reguliere instroom van nieuwe leden die de vereniging weten te vinden. Ledenwerving is momenteel geen primair doel; de focus ligt op het verstrekken van betrouwbare informatie via de website en social media kanalen, zowel voor leden als voor niet-leden.

Externe dienstverlening

De VAH werkt samen met verschillende vaste externe dienstverleners:

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

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

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

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

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

Samenwerkingen

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

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

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

[INVOLV](#) (voorheen PGOsupport) ondersteunt patiënten- en cliëntenorganisaties bij het bevorderen van patiëntenparticipatie in zorg en onderzoek. Ze bieden advies, trainingen en tools om patiënten effectief te betrekken bij besluitvorming in zorg en beleid.

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

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

Medische Adviesraad

In de [Medische Adviesraad](#) (MAR) heeft er een aantal wijzigingen plaatsgevonden. Dr. Mostert is in januari met pensioen gegaan en heeft ook afscheid genomen van de MAR. Hij heeft sinds 2006 een zeer belangrijke rol gespeeld binnen de vereniging. Als blijk van waardering heeft het bestuur van de VAH een inzamelingsactie voor [Mercy Ships](#) georganiseerd, een non-profitorganisatie waar dr. Mostert na zijn pensionering voor aan het werk is gegaan. Deze actie heeft € 370,- opgebracht. In de septembereditie van Heupge(w)richt werd een uitgebreid afscheidsartikel gepubliceerd over zijn werk voor de VAH.

Aan de opvolging van dr. Mostert binnen de MAR wordt nog gewerkt.

In januari vond er een fysieke bijeenkomst plaats met de MAR. Dit informeel moment bood vooral de nieuwe bestuursleden van de VAH de gelegenheid om kennis te maken met de artsen van de adviesraad.

Ook dit jaar werden de leden van de MAR benaderd voor medisch advies over behandelmethoden, verwijzingen en andere vragen waarmee de VAH ondersteuning zocht.

Financiële toelichting

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

Voor het jaar 2024 heeft de VAH een positief resultaat van ongeveer 9.000 euro, dat zal worden toegevoegd aan de reserves.

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

De 'Verkorte Balans 2024' is beschikbaar op de website. Het volledige financiële rapport is op verzoek in te zien, door een e-mail te sturen naar info@heupafwijkingen.nl.

Werkplan 2025

Voor 2025 heeft het bestuur de volgende plannen gemaakt:

- Organiseren van een webinar over heupdysplasie bij baby's op 27 maart 2025.
- Organiseren van webinars over heupimpingement (FAI) en de ziekte van Perthes in het najaar van 2025.
- Voor Zeldzameziektendag 2025 een kleine attentie versturen.
- Organiseren Landelijke Contactdag 2025 in Ouwehands Dierenpark Rhenen op 17 mei 2025.
- Organiseren kinderactiviteit in de zomer 2025.
- Vrijwilligersavond of lunch, bij een van de bestuursleden thuis.
- Publiceren van de nieuwe algemene folder, inclusief een digitale versie die ziekenhuizen online kunnen gebruiken.
- Publiceren van vier edities van Heupge(w)richt.
- Uitbreiden van de MAR met nieuwe leden.
- (Blijven) ondersteunen van lopende onderzoeksprojecten.

Daarnaast blijft de VAH doorgaan met dagelijkse werkzaamheden. Hieronder vallen onder andere:

- Telefonisch en per e-mail bereikbaar zijn.
- Besloten Facebookgroepen actief beheren en gebruiken om de achterban van de VAH te informeren en te ondersteunen. Twee groepen zullen worden gesloten.
- Artikelen en oproepen via Facebook en Instagram delen.
- Emailnieuwsbrieven versturen.
- Contact houden met de leden van de MAR en waar nodig hen om hulp vragen.
- Samenwerken met organisaties als FBPN, INVOLV, de Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem.
- Contact houden met de Nederlandse Orthopaedische Vereniging, de Dutch Paediatric Orthopaedic Society – DuPOS (voorheen Werkgroep Kinderorthopedie) en de artsen in het netwerk van de VAH om waar mogelijk van elkaar te leren en elkaar te ondersteunen.
- Fysio vraagbaak beschikbaar houden voor leden.
- Leden Informatie op maat blijven aanbieden.