



JAARVERSLAG 2024

DE LEDEN

Per 01-01-2024 bestond ons ledenbestand uit 909 personen. In het afgelopen jaar zijn er 97 nieuwe leden bijgekomen, maar er zijn ook 82 leden vertrokken, waarvan 10 door overlijden. Per saldo is het aantal leden per 31 december 2024: 924 leden.

BESTUURSZAKEN

Bestuurswisseling

Sinds 1 juni 2024 is Marjan Bijzet geen secretaris meer. Helaas heeft de P-AL nog geen opvolger gevonden. Voorzitter Etty Kruiswijk heeft op 12 oktober 2024 haar maximale termijn van 12 jaar als voorzitter voltooid en is opgevolgd door Teja Bottema.

Samenstelling bestuur per 12 oktober 2024:

Teja Bottema, Voorzitter

Dora Akkersdijk, Penningmeester

Subsidie

De P-AL heeft de subsidie over 2024 van het ministerie VWS gekregen, de aanvraag van de penningmeester is goedgekeurd!

De P-AL heeft de ANBI-status.

Vergaderingen

Het bestuur heeft dit jaar 6 keer vergaderd bij Zalencentrum De Rank te Soest. In het voorjaar heeft het jaarlijkse overleg met de redactie, coach en webmaster plaatsgehad. Vanaf mei was Teja Bottema als kandidaat voorzitter aanwezig bij de bestuursvergaderingen.

Dank-je-wel-etentje

Als dank voor het vele werk dat weer verzet is door de vrijwilligers heeft het Dank-je-wel-etentje plaatsgehad in de vorm van een gezellige lunch bij De Korte Duinen in Soest.

Algemene Ledenvergadering

6 april 2024

In de vergadering op 6 april waren 37 leden en 10 introducés aanwezig. In deze vergadering zijn de notulen van de ALV van 6 oktober 2023 goedgekeurd door de aanwezige leden evenals het secretariaat en het financieel jaarverslag 2023.

Na het officiële gedeelte heeft Drs. Y. Engelsma van de Bergman Clinics een lezing gehouden over de schouderprothese.

Na de lunch gaf Roy J.J. van den Bergh van Sportschool Ken een Tai Chi Chuan les.

12 oktober 2024

Vanwege van het afscheid van voorzitter Etty Kruiswijk werd op 12 oktober een minisymposium gehouden. Daarom was er geen gelegenheid voor het stemmen op de begroting voor 2025 en de voordracht van de nieuwe voorzitter Teja Bottema. Deze twee zaken zijn van tevoren aan de leden voorgelegd. Daar heeft niemand bezwaar tegen gemaakt, dus beide voorstellen zijn goedgekeurd.

Op deze dag waren er veel extra belangstellenden. Er waren ongeveer 100 personen aanwezig, waarvan 55 leden.

Het symposium bestond uit een lezing van Dr. Simon Mastbergen van het UMC Utrecht over het Godiva project: een kniedistractie of knieprothese; een lezing van Dr. Dieuwke Schiphof van het Erasmus MC Rotterdam over het project Artrose Gezond en een lezing van Professor Dr. Ingrid Meulenbelt van het LUMC Leiden over artrose en erfelijkheid.

Na de lunch was er een beweegworkshop van Duco Bauwens van Nederland in Beweging.

Als laatste kwam burgemeester Rob Metz van Soest Etty Kruiswijk toespreken en haar benoemen tot Ridder in de Orde van Oranje Nassau!

P-ALMAGAZINE

In 2024 is ons Magazine 4 keer verschenen, lente-, zomer-, herfst- en wintereditie.

Ondanks het digitale tijdperk geven de meeste leden (77 %) er toch nog de voorkeur aan om het blad per post te ontvangen. Het P-ALMagazine is voor onze leden ook altijd te lezen op onze website via een persoonsgebonden inlogcode.

De samenstelling van de Redactie is:

Willeke Jak, hoofd- en eindredacteur

Karin in 't Zandt, redacteur

Mignonne Stam, redacteur

TELEFONISCH LOTGENOTENCONTACT

Ons telefoonteam bestond in 2024 uit 3 dames, allen ervaringsdeskundig: Els Montagne, Maya Koop en Etty Kruiswijk.

Ook konden onze leden, per e-mail maar ook telefonisch contact opnemen met onze ervaringsdeskundige coach Maaïke van Son.

VERTEGENWOORDIGING IN DE REGIO.

In bijna alle provincies, met uitzondering van Groningen, Overijssel en Flevoland, hebben wij één of meerdere leden die ons willen vertegenwoordigen in hun eigen regio. Zij gaan bijvoorbeeld voor ons naar bijeenkomsten die belangrijk kunnen zijn voor de P-AL.

Ook is geprobeerd inloophoudagen in regionale ziekenhuizen op te zetten. Helaas zijn de ziekenhuizen terughoudend. Hermine Verburg is helaas (tijdelijk) gestopt met de inloophoudagen in het Reinier de Graaf Gasthuis in Delft en het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam wegens gezondheidsredenen.

Elly Pieterse heeft gelukkig de inloophoudagen in het Reinier de Graaf Gasthuis overgenomen.

Voor het Maasstad Ziekenhuis hebben we helaas geen vervanger kunnen vinden.

NAAMSBEKENDHEID

Door leden zijn folders en magazines neergelegd bij fysiotherapeuten, huisartsen, bibliotheken, ziekenhuizen etc.

WEBSITE EN SOCIAL MEDIA

Website: www.poly-artrose.nl

Diana van der Leeden, Webmaster, Webmaster en LinkedIn-beheerder

Monique van Poecke, Beheerder ledenbestand

Elma van Mourik, Facebookbeheerder

Website

Via de website worden alle leden geïnformeerd over alle zaken die te maken hebben met het reilen en zeilen van de vereniging, zoals: de ontwikkelingen rondom artrose, de uitnodiging voor de ALV en lotgenotendagen, de verslagen, het jaarverslag, de Statuten en het Huishoudelijk Reglement.

De startpagina van de website is zo ingericht dat alle informatie over artrose direct opgevraagd kan worden. Via een link kunnen leden zich aanmelden voor de besloten groep op Facebook.

Elk nieuw uitgekomen P-AL Magazine kan door de leden geheel worden gelezen op de website. In de rubriek "Actuele informatie" kan men kennisnemen van interessante informatie vooral op wetenschappelijk gebied.

Bij de zoekterm artrose staat www.poly-artrose.nl meestal op de eerste of tweede zoekpagina van Google. Als men zoekt naar artrosevereniging dan staat www.poly-artrose.nl als tweede of geheel bovenaan op de eerste zoekpagina van Google.

Gedurende het jaar is de website gemiddeld door tweehonderd mensen per dag bezocht.

Facebook

Elma van Mourik, Facebookbeheerder:

Het Poly Artrose Lotgenoten Forum, de besloten Facebookpagina heeft aan het eind van het jaar 355 leden.

De leden van de groep wisselen vaak ervaringen uit met elkaar. De groep is echt een platform voor leden die antwoord zoeken op vragen in relatie tot artrose: zoals ervaringen met behandelingen, artsen, voeding. De uitwisseling met lotgenoten draagt bij aan de kennisvergroting van de leden.

Er wordt bijna dagelijks gevraagd om toegang tot deze pagina, meestal door mensen die geen lid zijn van de P-AL. Zij ontvangen dan een bericht waarin wordt gemeld dat zij lid kunnen worden van de P-AL. Desgewenst ontvangen zij een informatiepakketje, hetgeen vaak resulteert in een aanmelding als lid van de vereniging.

LinkedIn

Cliëntondersteuner Diana van der Leeden heeft voor de P-AL een LinkedIn pagina opgezet. De pagina is sinds 19 mei 2022 openbaar en regelmatig wordt er een bericht geplaatst. Na introductie bij de leden tijdens de ledenvergadering in september 2022, in het P-AL Magazine in oktober 2022 en het plaatsen van de eerste berichten zijn er inmiddels meer dan 1423 volgers (red. 9-2-2025). Verrassend is dat deze volgers zich over de hele wereld bevinden.

MEDISCH ADVISEURS

Onze medische adviseurs:

Dr. N.O. Kuchuk, reumatoloog
Hilde Tuijtel, fysiotherapeut
Marius Wientgen, fysiotherapeut
Drs. W.W.J. Rosenberg, orthopedisch chirurg

Onze adviseurs geven duidelijk blijk van een grote betrokkenheid bij de P-AL. Wij zijn hen daarvoor zeer erkentelijk.

COACH

Maaïke van Son is re-integratiecoach. Ze begeleidt mensen om beter te kunnen (blijven) functioneren in hun huidige functie en ondersteunt ook als dat niet (meer) lukt.

Als je je ziek hebt moeten melden en weer wilt terugkeren of als je je dient te oriënteren op andere mogelijkheden: het 2^e spoor.

Maaïke weet wat het is om artrose te hebben en kan benaderd worden voor vragen om en rond werk.

In het P-AL Magazine deelt Maaïke haar ervaringen over leven en werken met een chronische aandoening/beperking onder de titel "Uit de praktijk!"

Annemiek de Crom blijft verbonden aan de P-AL als adviseur 'werken met artrose'.

CLIENTONDERSTEUNERS

De cliëntondersteuners zijn bij het Centrum Chronisch Ziek en Werk (CCZW) opgeleid. Zij kunnen de leden die te maken krijgen met de overheid (WMO) de weg wijzen hoe te handelen in deze. In het verleden heeft de P-AL als vereniging brieven verstuurd aan de afdelingen WMO van de gemeenten. De gemeenten bieden zelf ook begeleiding, maar onze cliëntondersteuners zijn ervaringsdeskundige op het gebied van poly-artrose.

Onze cliëntondersteuners zijn:

Frank Wouters
Diana van der Leeden
Hermine Verburg

HET BESTUUR WERKTE MEE OF NAM DEEL AAN:

- De samenwerkingsovereenkomst met ReumaNederland is vernieuwd in november 2024.

Adviestrajecten

- *HAKA* (nazorg na een heup- of knieprothese): de voorzitter heeft intensief meegewerkt aan het maken van een vragenlijst hierover. Dit project is nog niet afgerond en loopt door in 2025.
- *Afdeling Bewegingswetenschappen van het Universitair Medisch Centrum Groningen* doet onderzoek naar de ervaring van patiënten met een nieuwe heup en/of knie. De P-AL heeft op 16 januari daarover een vragenlijst naar haar leden gestuurd.
- *Thuisarts.nl*: de voorzitter heeft meegedacht en meegeschreven met nieuwe teksten over het krijgen van een kunstheup, bij de laatste versie ook onze fysiotherapeuten.
- *Nivel rapport*: Het rapport naar het gebruik van vitamine C nadat het niet meer door de zorgverzekering wordt betaald, is klaar. Het staat op de website en in het magazine. Onze leden hebben aan de enquête meegewerkt.
- *Beweegzorg NOV* (Nederlandse Orthopedische Vereniging). De onderzoeksagenda van de NOV 2023 is klaar. De P-AL wordt daar ook in genoemd, omdat we toen veel hiaten opgestuurd hadden. Het verslag is op de website van de P-AL te lezen.
- *Sint Maartenskliniek*. De steunbrief, die de voorzitter heeft geschreven voor de aanvraag van geld, om onderzoek te doen naar het gebruik van het jichtmedicijn voor mensen met knie- en heupartrose is door ZonMw gehonoreerd.
- *Amsterdam UMC* heeft toestemming gekregen van ZonMw om het onderzoek naar 3D handorthoses verder uit te gaan werken. De P-AL heeft hier een brief voor geschreven, dat wij het nuttig vonden.
- *Cluster Hand en Pols* van het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten. De penningmeester was op de eerste bijeenkomst in juni. Daarna duurde het een tijdje voordat er een beslissing werd genomen. Het onderzoek is in het najaar verdergegaan. De nieuwe voorzitter heeft een online vergadering bijgewoond.
- *Santeon Ziekenhuizen*. Er is weer overleg hierover geweest met Sabine. Het stepped care programma over 12 keer naar de fysio met heup- en knieartrose loopt niet goed. Verschillende Santeon Ziekenhuizen gaan hier onderzoek naar doen. ReumaNederland was hier ook bij aanwezig.
- *Kennisagenda Oefentherapie* van de Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck (VvOCM). De penningmeester heeft deelgenomen aan de actualisatie daarvan tijdens de stakeholdersbijeenkomst van de VvOCM op 11 januari 2024.
- *Nationaal Verenigings Onderzoek* (NVO). De voorzitter heeft een enquête ingevuld. Ze sturen deze jaarlijks om te zien hoe het met de verenigingen staat.

- *Sint Maartenskliniek* vroeg om mee te lezen en te denken met 2 aanvragen (ze hebben voor beide van ZonMw toestemming gekregen om door te gaan met de aanvraag):
 - o 1. Bij het onderzoek naar Colchicine (natuurlijk jichtmedicijn) bij mensen met artrose. Er hebben zich hiervoor al honderden mensen aangemeld.
 - o 2. Een onderzoek naar een prik in de bilspeer bij handartrose. Hier heeft de voorzitter ook een steunbrief voor geschreven.
- *Thuisarts.nl*. De nieuwe teksten over heup- en knieartrose staan op de site. De voorzitter heeft hieraan meegewerkt.
- *Erasmus MC* doet onderzoek naar grote teen artrose. Een enquête daarover is naar de leden gegaan op verzoek van de huisartsenopleiding van het Erasmus.
- *Patiëntenfederatie*. Op verzoek van de Patiëntenfederatie is op de site, LinkedIn en facebook een oproep geplaatst met betrekking tot het toepassen van Kunstmatige Intelligentie om mee te praten over de waarde van de zorgverlening over heup- en knieklachten.
- *Amsterdam UMC*. De voorzitter heeft een steunbrief geschreven voor het uitwerken van 3D geprinte handortheses ter ondersteuning van de aanvraag bij ZonMw.
- *De Landelijke Registratie Orthopedische Interventies LROI*, samen met de P-AL en RZN (Reuma Zorg Nederland) hebben we gekeken naar wat de beste zorg zou zijn na het krijgen van een heup- of knieprothese. Er worden vragenlijsten gemaakt, die in 2025 naar de leden gestuurd zullen worden.
- *Patiënt+*. De voorzitter heeft meegelezen en opmerkingen gestuurd bij het herschrijven van de keuzehulp voor knie- en heupartrose. Deze worden iedere 2 jaar herzien.
- De voorzitter heeft diverse steunbrieven geschreven voor aanvragen bij ReumaNederland voor hun seniorenonderzoek:
 - o Voor het UMC Utrecht over de beeldvorming van gewrichten;
 - o Voor Maastricht UMC+ om te kijken of bestaande medicijnen kunnen helpen bij artrose;
 - o Voor Erasmus MC huisartsenopleiding om onderzoek te doen naar poly-artrose;
 - o Voor LUMC voor een onderzoek naar pijn bij artrose;
 - o Voor Erasmus MC betreffende een aanvraag bij ZonMw over grote teen artrose.
- *Afdeling Reumatologie en Immunologie van het UMC Utrecht* doet een aanvraag naar geld bij de Nationale Wetenschapsagenda voor onderzoek naar de invloed van een ziekte (o.a. artrose) op het individu en zijn omgeving. Ze vroegen of de naam van de P-AL erop vermeld mocht worden. De voorzitter heeft toestemming gegeven.
- *Sint Maartenskliniek*. De voorzitter heeft meegelezen met patiëntenbrieven, die straks naar mensen gaan voor het onderzoek naar colchicine, het jichtmedicijn, dat ook bij mensen met artrose zou kunnen helpen.
- *Patiëntenfederatie*. De voorzitter had een gesprek over wel of geen MRI bij problemen met de knieschijf.
- *Het UMC Utrecht* doet onderzoek naar knie-extractie. Er is een letter of commitment (ondertekend door de voorzitter) gestuurd.
- *Ieder(in)* deed een oproep aan het kabinet om de tegemoetkoming arbeidsongeschiktheid niet te schrappen. De voorzitter heeft deze oproep ondertekend namens de P-AL.
- *VU-bijeenkomst "Toekomstige arts ontmoetpatiëntenvereniging"* De voorzitter was hierbij op 26 november.
- *Anna Ziekenhuis in Geldrop*. Een fysiotherapeut van dit ziekenhuis stelde de vraag hoe hij mensen met artrose beter kan begeleiden. De voorzitter heeft uitgebreid overleg met hem gehad.
- *TopTreat van de Sint Maartenskliniek* is een onderzoek naar de aanpak van artrose op maat. De voorzitter is daarbij betrokken.
- *Cluster Hand en Pols* van het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten is verder gegaan in het najaar. De nieuwe voorzitter heeft een online vergadering bijgewoond.
- *KIDZ-project* (Kennnis Inzicht Doelmatigheidspecialistische Zorg) is een zorgmodel waarbij de persoon centraal staat. De voorzitter heeft hierover overlegd met ReumaNederland.

- *Kaakartrose*. Een lid wilde graag informatie daarover ontvangen. De voorzitter heeft bij verschillende partijen gegevens opgevraagd.
- *Inloophmiddagen in Delft*. De voorzitter heeft een persbericht geschreven voor de krant Delft op Zondag over de inloophmiddagen voor lotgenoten met artrose in het Reinier de Graaf Gasthuis te Delft.

Bijeenkomsten

- De secretaris heeft de ALV van leder(in) bijgewoond en positief gestemd voor de statutenwijziging.
- De voorzitter en de penningmeester waren bij het symposium van Stichting Reumaonderzoek Utrecht (SRU) op 11 april. Er was een interessante lezing over onderzoeken naar artrose, over beeldvorming van de gewrichten, wat zien we daar allemaal en één over pijn bij artrose.
- De penningmeester is aanwezig geweest bij een online vergadering van leder(in) op 26 juni 2024. Daarbij is gestemd over de aanmelding van nieuwe leden.
- De nieuwe voorzitter is op 16 september naar de koepelbijeenkomst geweest. Deze was van de georganiseerd door de organisaties Mind, leder(in), de Patiëntenfederatie en Involv.
- De nieuwe voorzitter en de penningmeester waren bij de ALV en jubileumborrel van leder(in) op 27 november in Utrecht.

Cursussen

- De secretaris heeft een webinar bij e-captain gevold i.v.m. de invoering van de nieuwe lay-out van de website van e-captain.
- De penningmeester heeft bij e-captain een webinar voor het instellen van het nieuwe verenigingsjaar gevolgd.
- De penningmeester heeft bij PGOSupport de cursus "Wat je als bestuurder moet weten over modern vrijwilligerswerk" gevolgd.
- De nieuwe voorzitter heeft bij INVOLV de onlinecursus "Communiceren met impact" gevolgd.
- De nieuwe voorzitter heeft in november en december in totaal drie keer een webinar en een werkgroep Samen Beslissen gevolgd.

CONTACTEN MET (COLLEGA) VERENIGINGEN:

We onderhouden contact met de volgende patiëntenverenigingen:

Nationale Vereniging Sjögren-Patiëntenvereniging (VNSP)

Tietze

SCCH (sternocostoclaviculaire hyperostose = chronische botziekte)

JIA (Jeugdreuma)

NVLE (Nat. Ver. voor Lupus, Sclerodermie en MCDT patiënten)

Bechterew vereniging Nijmegen

Stichting Axiale SPA Nederland

Vereniging voor fibromyalgie (FES)

Osteoporose Verenigingen

RPV's (Reumapatiëntenverenigingen) in den lande.

Uiteraard houden wij ook contact met ReumaNederland.

Nederlandse Orthopedische Vereniging (NOV)

Nederlandse Vereniging Reumatologie (NVR)

Wij hebben contact met de poli-reumatologie van ziekenhuizen.

Wij laten ons informeren door en volgen cursussen bij INVOLV (voorheen PGOSupport).

We zijn lid van leder(in), een netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte.

We staan in contact met de Patiënten Federatie Nederland (PFN).

VERKLARINGSLIJST AFKORTINGEN:

NVR Nederlandse Vereniging Reumatologie
NOV Nederlandse Orthopedische Vereniging
INVOLV (Vroeger: PGOsupport) Zij ondersteunen patiëntenverenigingen
AVG Algemene Verordening Gegevensbescherming
PFN Patiënten Federatie Nederland
CCZW Centrum Chronisch Ziek en Werk
CZ Zorgverzekeraar
KNGF Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
FES Fibromyalgie En Samenleving
RPV Reuma Patiënten Vereniging
VvOCM Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck