

JAARVERSLAG 2018

Onze bestuursvergaderingen werden gehouden bij PGO-support in Utrecht. Voor onze ledenbijeenkomsten, die altijd op zaterdag zijn, konden wij weer terecht in Maarssen, gebouw De Vondel.

DE LEDEN

Op 1 januari 2018 hadden wij 750 leden

In 2018 kwamen er 71 nieuwe leden bij. Er waren 69 uitschrijvingen, waarvan helaas 5 door overlijden. Wij sloten 2018 af met 752 leden.

BESTUURSZAKEN

Het bestuur kwam dit jaar 7 keer bij elkaar.

In het kader van de nieuwe Privacywet AVG heeft de P-AL haar werkwijze hieraan aangepast.

Er waren diverse bestuurswisselingen dit jaar die op de Algemene Ledenvergadering werden vastgesteld:

Monique van Poecke trad af als Secretaris en Anda Alkadrie volgt haar op, Elma van Mourik wordt opgevolgd door Dora Akkersdijk als Penningmeester, Riet Roos vult de vacature op van Algemeen Bestuurslid.

Voortgaand:

Etty Kruiswijk, Voorzitter

Anne-lies Toorians, Algemeen Bestuurslid

Het afscheid van de twee aftredende bestuursleden, na jaren trouwe dienst, werd met een hartelijk dankwoord door onze voorzitter door een mooi cadeau vergezeld.

Maar Monique en Elma gaan ons niet verlaten, zij gaan verder als vrijwilliger en daar zijn we heel blij mee. Monique blijft het Ledenbestand beheren en Elma zet zich als beheerder in bij de besloten Facebookpagina van De P-AL.

LOTGENOTENCONTACTDAGEN

Voor onze leden houden wij minstens twee keer per jaar een lotgenotencontactdag. Omdat wij een landelijke vereniging zijn, gebeurt dit zo centraal mogelijk. Sinds 2009 is dit in De Vondel in Maarssen.

De Algemene Ledenvergadering en tevens eerste Lotgenoten dag werd in 2018 gehouden op zaterdag 7 april. Aantal aanwezige leden inclusief begeleiders: 52.

Onze penningmeester presenteert zelf de jaarrekeningen en de kascommissie verklaart dat bij de controle alles in orde is.

De morgen werd verder ingevuld door spreker Apotheker Jaap Hoogeterp met als onderwerp: medicijngebruik bij artrose.

In de middag sprak coach Annemiek de Crom over haar project begeleiding studenten. Met als opdracht; hoe maak je typen makkelijker als je artrose hebt in je handen. En ook sprak zij nog over "omgaan met ziekte op het werk".

De tweede Lotgenotencontactdag op zaterdag 6 oktober, werd bezocht door 34 leden inclusief eventuele begeleiding.

's Morgens hield prof.dr. Ingrid Meulenbelt LUMC een interessant betoog en 's middags werd er een workshop DRU-Yoga verzorgd door Lean Westerveld.

P-AL MAGAZINE

Ook in 2018 is ons magazine 5 keer verschenen. Ondanks het digitale tijdperk geven de meeste leden er toch nog de voorkeur aan om het blad per post te ontvangen. Het P-AL magazine is voor onze leden ook altijd te lezen op onze website via een persoonsgebonden inlogcode.

De Redactie, Machteld de Roos is versterkt met Willeke Jak. Hans Lagendijk, eindredactie en zijn vrouw Margreet Lagendijk, hoofdredactie, zetten hun werk voort vanuit hun nieuwe adres in Frankrijk.

TELEFONISCH LOTGENOTENCONTACT

Vermeld op de eerste bladzij van het P-AL magazine. Ons telefoonteam bestaat in 2018 uit 4 dames en inmiddels 1 heer. Els Montagne, Maya Koop, Ety Kruiswijk, Bea Dekkers en Frank Wouters.

Ook kunnen onze leden contact opnemen met onze coaches, zij staan ook vermeld bij het telefonisch contact in het Magazine.

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. Sommigen startten zelfs inloopmiddagen op in regionale ziekenhuizen om zo onze vereniging meer bekendheid te geven. Dit jaar was een aandachtspunt van het bestuur, dit zo mogelijk verder uit te breiden.

NAAMSBEKENDHEID

Regelmatig vragen we onze leden om zo mogelijk de folders van de P-AL te verspreiden, bij hun artsen, ziekenhuizen, fysiotherapeuten, bibliotheek e.d. De voortgang loopt nog steeds goed. In het welkomstpakket dat naar onze nieuwe leden wordt gestuurd, gaat ook een brief mee met de vraag of men ons hiermee wil helpen.

Heeft u folders nodig, belt u dan naar de voorzitter: 035 6018361 of stuurt u een email naar:

secretariaat@poly-artrose.nl

Ook het destijds aanschrijven van de afdelingen reumatologie van de ziekenhuizen heeft resultaat. Een aantal vraagt zelf al een nieuwe voorraad aan, als de folders dreigen op te geraken.

WEBSITE

www.polyartrose.nl van 1 januari tot en met 31 december 2018

Webmaster: Bram de Bruijn Facebookbeheer: Elma van Mourik (en Bram de Bruijn)

Doel en functie van de website en Facebook

- Informatie verstrekken over de vereniging zoals: de agenda, het bestuur, de doelstellingen, het jaarverslag en de algemene ledenvergadering.
- Het bevorderen van het lotgenotencontact door vermelding van de contactpersonen en door een besloten groep op Facebook waar leden hun ervaringen kunnen uitwisselen.
- Het geven van veel en goede voorlichting over artrose. Het archief biedt nuttige en overzichtelijke informatie over: alternatieve/aanvullende behandelmethoden, artrose, hulpmiddelen, hulp/begeleiding, kuren, medicijnen en pijnstillers, orthopedie, pijn, reuma, vakantie, voeding, voedingssupplementen en zorg.

- Elk nieuw uitgekomen P-AL Magazine kan door de leden geheel worden gelezen op de website. De rubriek "Actuele informatie" wordt elke week bijgehouden en biedt interessante informatie vooral op wetenschappelijk gebied.

- Nieuwe leden kunnen zich via de site aanmelden

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.

De reguliere Facebook pagina: (469 likes)

Deze wordt dagelijks door zo'n 120 trouwe volgers bekeken, dit zijn hoofdzakelijk geen leden.

De besloten Facebook pagina: (204 leden)

Omdat het forum niet gebruiksvriendelijk was hebben wij besloten om deze op te heffen, en een besloten pagina op Facebook in te richten. Dit is een groot succes, want dagelijks worden er ervaringen uitgewisseld en artikelen worden daar druk besproken. De nieuwe artikelen worden via de site naar de besloten groep gelinkt. Dagelijks wordt er toegang gevraagd tot de besloten pagina, deze worden bekeken door de webmaster en de Facebookbeheerder. Als deze persoon geen lid is van de P-AL, krijgt deze een berichtje met het aanbod om lid te worden via onze website.

Opmerkingen en conclusie

Veel bekeken pagina's:

- de informatie over poly-artrose
- artikelen over voeding
- artikelen over hulpmiddelen

De actuele informatie vormt een belangrijk onderdeel van de website en Facebook dat goed wordt bekeken. Nieuwe ontwikkelingen op het gebied van artrose worden nauwkeurig gevolgd. De website en Facebook worden dagelijks bijgehouden.

Op het internet is de website goed te vinden.

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.

Uit alle bovengenoemde informatie mag geconcludeerd worden dat de website en Facebook van de PAL voldoet aan de eisen die aan een goede website en Facebook gesteld mogen worden en daarmee de doelgroep(mensen met artrose) goed bedient. In 2018 hebben zich 60 nieuwe leden via de website aangemeld.

Dit deel van het jaarverslag werd samengesteld door onze webmaster en in samenspraak met Monique van Poecke en Elma van Mourik vastgesteld.

Elma van Mourik vertelt verder nog dat de belangstelling voor de besloten Facebookpagina (eerder Forum) groeit. Je kunt daar alleen aan deelnemen als je lid bent. En bij belangstelling voor deelname wordt hierop gewezen. Gemiddeld komen hiervoor wekelijks 5 verzoeken om toelating, het merendeel vraagt na uitleg over de werking hiervan, een informatiepakket aan voor lidmaatschap van De P-AL.

Op de Facebookpagina wordt bijvoorbeeld gemeld wanneer er inloopmiddagen in den lande zijn.

Onze medische adviseurs:

Dr. N.O. Kuchuk., reumatoloog

Drs. T. van Helmond, psycholoog

Steven Bannink, fysiotherapeut

Drs. W.W.J. Rosenberg, orthopedisch chirurg

Zij hebben ook in 2018 vragen van leden op medisch gebied snel en duidelijk beantwoord, tot volle tevredenheid van de personen die het betrof.

Onze adviseurs geven duidelijk blijk van een grote betrokkenheid bij de P-AL.

Wij zijn hen daarvoor zeer erkentelijk.

COACHES

De P-AL is aanvankelijk met 4 gecertificeerde ervaringsdeskundige coaches in 2018 begonnen. Er vonden wat wisselingen plaats, waardoor we uiteindelijk 4 coaches aan het eind van 2018 rijk zijn:

Marjan Bijzet, gaat in 2019 overstappen naar een bestuursfunctie bij de P-AL

Annemiek de Crom

Diana van Tongeren, nieuw erbij gekomen

Machteld de Roos

Maaïke van Son

Zij kunnen onze leden helpen bij diverse (arbeid)kwesties. In 2018 kwamen er diverse vragen voor begeleiding binnen bij de coaches. Bijvoorbeeld over hoe te communiceren met je werkgever en hulp bij het zoeken naar ander werk, het meedenken over het arbeidsdeskundig onderzoek of te sparren bij het voorbereiden van een UWV traject.

Ook hebben zij het afgelopen jaar regelmatig vragen beantwoord over het werk in de besloten Facebookgroep, via e-mail en telefoon met concrete vragen.

Voorbeelden zijn:

- Hoe om te gaan met onbegrip op het werk
- Mijn baas wil dat ik een andere functie uit ga oefenen, mag dit zomaar?
- Wat zijn mijn rechten als ik ziek thuis ben?
- Wat is een tweede sporttraject precies?
- Hoe leg ik mijn collega's uit dat ik soms zo moe ben?
- Hoe kom ik weer aan het werk nadat ik een tijd uit de roulatie ben geweest?
- Heb ik geen recht op een uitkering?

Ook kunnen de coaches langere begeleidingstrajecten verzorgen als dit nodig is. De ervaringsdeskundige coaches schrijven regelmatig in het P-AL Magazine over het leven en werken met een chronische beperking. In 2018 hebben ze onder andere geschreven over:

- Wie neemt de regie?

- Soms heb je gewoon pech
- Gat in je CV
- Innovatieproject van studenten Biomedische Wetenschappen

CLIENTONDERSTEUNERS

Bij CCZW zijn in 2018 nog 2 leden opgeleid tot cliëntondersteuner.

Dit houdt in dat zij de leden die te maken krijgen met de overheid de weg kunnen wijzen hoe te handelen in deze. Naar aanleiding hiervan zijn wij als vereniging brieven gaan versturen aan de afdelingen WMO van de gemeenten.

Onze Clientondersteuners zijn:

Frank Wouters

Diana van de Leeden

Dimphie Coremans

Hermine Verburg

Wilma Smit

ACTIVITEITENOVERZICHT

Activiteiten van leden:

Margreet Lagendijk hield ook dit jaar gedeeltelijk een inloopspreekuur in het Maasstadziekenhuis in Rotterdam voor mensen met artrose. Halverwege het jaar is dit overgenomen door Riet Roos. Onze vertegenwoordiger in Zuid-Holland Jan Baas heeft ook in het Reinier de Graaf Gasthuis in Delft een begin gemaakt met een inloopmiddag voor artrosepatiënten. Afgelopen jaar was dat op 23 februari – 20 april – 29 juni – 26 oktober en 21 december. Tevens is hij naar een bijeenkomst van het Artrose café in Gouda geweest en het LUMC over artrose onderzoek. In Enschede hebben twee leden een inloopmiddag in de Bibliotheek gehouden.

Bezoeken en overige activiteiten van het bestuur:

- 19 jan. waren Anda, Anne-lies en Etty bij de inauguratie van Ingrid Meulenbelt van het LUMC
- 22 jan, was Etty bij de nieuwsjaarreceptie van de Koepels
- 25 jan. waren Anda en Dora bij het PGO voor de cursus over de privacywetgeving
- 3 febr. waren Anda en Dora op een patiënten dag van het UMC
- 13 febr. een vergadering bij het PGO over de vouchers in de toekomst
- 21 maart waren Anda en Etty in Woerden bij Roche voor de dag: Samen op weg naar betere patiëntenzorg
- 9 april was Anda op een patiënten dag PGO in het Spoorwegmuseum: Patiënten participatie in wetenschappelijk onderzoek.
- 29 juni vertegenwoordigde Riet ons bij de kennishiatenagenda van NVR
- 3 juli was Etty aanwezig bij de kennishiatenagenda van de NOV
- Bij de ALV's van de SRPN op 25 juni en 3 december was Etty aanwezig
- Bij de IEDER(IN) vergadering van 7 november was Etty aanwezig
- Op 17 juli had Etty een gesprek met de huisartsengroep rond Utrecht over de vraag: hoe ze mensen met artrose beter konden helpen
- Etty heeft meegelezen met de NPF over heup- en knieartrose
- Etty heeft ook meegelezen met de nieuwe richtlijnen van KNGF, 12 keer een behandeling voor knie-en heupartrose. Hierover stond later een interview met haar in een blad voor Fysiotherapeuten
- Jeroen van Nutrion vroeg onze hulp voor een onderzoek met het Erasmus naar zijn reepjes/pillen met het eiermembraam

- We hebben meegelezen om Het Handboek Artrose voor de huisartsen nog meer te optimaliseren
- Margreet, een P-AL lid en Anne-lies werkten mee aan een promotiefilmpje voor ReumaNederland
- We kregen veel verzoeken van studenten uit Nijmegen, Enschede en Delft voor het meedoen aan een enquête, waar velen van u op reageerden, of meedachten
- Ook ReumaNederland vroeg regelmatig om feedback
- Op de vergaderingen kregen we bezoek van CZ, coaches en de Osteoporosevereniging
- We schreven een intentieverklaring voor het Erasmus, handartrose en voor het LUMC, gewricht op chip
- 5 november bezocht Etty het 25-jarig bestaan van de NPF
- 12 november had Etty een gesprek met de NPF over hoe we omgaan met alle verzoeken die binnenkomen om mee te denken/te lezen
- 14 november had Etty een gesprek met een coach en CCZW vanwege de certificering

CONTACTEN MET (COLLEGA)VERENIGINGEN:

We onderhouden contact met de volgende patiëntenverenigingen:

Sjögren-vereniging (VNSP)

Tietze

SCCH (sternocostoclaviculaire hyperostose=chronische botziekte)

JIA (Jeugdreuma)

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

Bechterew vereniging Nijmegen

Vereniging voor fibromyalgie (FES)

En 33 RPV's (Reumapatiëntenverenigingen) in den lande.

Uiteraard houden wij ook contact met het ReumaNederland.

Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV)

Wij hebben contact met de poli-reumatologie van zo'n 29 ziekenhuizen.

Wij laten ons informeren door PGO-support.

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

We staan in contact met de Nederlandse Patiëntenfederatie (NPF). Zij maken zich sterk voor alle mensen die zorg nodig hebben.

VERKLARINGSLIJST AFKORTINGEN:

NVR	Nederlandse Vereniging Reumatologie
NOV	Nederlandse Orthopedische Vereniging
PGO-support	Zij ondersteunen patiëntenverenigingen
AVG	Algemene Verordening Gegevensbescherming
NPF	Nederlandse Patiënten Federatie
CCZW	Centrum Chronisch Ziek en Werk
CZ	Zorgverzekeraar
KNGF	Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
FES	Fibromyalgie En Samenleving
RPV	Reuma Patiënten Vereniging