



JAARVERSLAG 2019

Onze bestuursvergaderingen werden gehouden bij PGO-support in Utrecht. Voor onze ledenbijeenkomsten, die altijd op zaterdag zijn, konden wij in het voorjaar weer terecht in Maarssen, gebouw De Vondel. De najaarsbijeenkomst werd voor het eerst in het gebouw PGOsupport, Daltonlaan 600 te Utrecht gehouden, omdat de leden, het bestuur en de sprekers daar van betere faciliteiten gebruik kunnen maken. In het vervolg zullen we onze ledendag om die reden op deze locatie blijven houden.

DE LEDEN

Op 1 januari 2019 hadden wij 753 leden.

In 2019 kwamen er 99 nieuwe leden bij. Er waren 52 uitschrijvingen, waarvan helaas 5 door overlijden. Wij sloten 2019 af met 800 leden.

BESTUURSZAKEN

Het bestuur kwam dit jaar 5 keer bij elkaar. Onze vereniging is financieel gezond en groeit gestaag.

Er waren diverse bestuurswisselingen dit jaar:

Anne-lies Toorians, algemeen bestuurslid heeft in januari afscheid van ons genomen na jaren inzet. Ook Riet Roos is gestopt als algemeen bestuurslid. Marjan Bijzet, voorheen ervaringsdeskundige coach, volgde hen op in de functie van algemeen bestuurslid. Voor de continuïteit is als 2^e verantwoordelijke bankzaken onze voorzitter Etty Kruiswijk aangewezen.

Voortgaand:

Etty Kruiswijk, voorzitter

Dora Akkersdijk, penningmeester

Anda Alkadrie, secretaris

Ondersteuning van:

Bram de Bruin, webmaster

Monique van Poecke, beheerder ledenbestand

Elma van Mourik, facebookbeheerder

Het postbus- en antwoordnummer zijn nu definitief opgeheven.

De P-AL is te bereiken via:

Postadres: Secretariaat P-AL, Londiniumdreef1, 3962 XW Wijk bij Duurstede

E-mail: secretariaat@poly-artrose.nl

Afgelopen jaar heeft het bestuur besloten om jaarlijks een 'Dank-je-wel-lunch' te organiseren voor een aantal leden die zich voortdurend belangeloos inzetten om de P-AL draaiende te houden. In april is de eerste lunch met succes georganiseerd. Het initiatief werd erg gewaardeerd.

LEDENDAGEN

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

Wij hebben besloten om van locatie te wisselen omdat we betere technische voorzieningen en faciliteiten wilden voor de leden, het bestuur en de sprekers.

De algemene ledenvergadering en tevens eerste ledendag werd in 2019 gehouden op zaterdag 13 april. Aantal aanwezige leden inclusief begeleiders en introducees: 31.

Onze penningmeester presenteerde de jaarrekening en de kascommissie verklaarde dat bij de controle alles in orde is. Het jaarverslag werd al eerder aangeboden.

De morgen werd verder ingevuld door de sprekers Annemiek Vedder en Britt Vleeshouwer, werkzaam bij revalidatiecentrum Tolbrug met als onderwerp: "hoe je met je werk om kan gaan als je poly-artrose hebt".

In de middag zou Joke van Emden komen vertellen over ReumaUitgedaagd, maar zij werd ziek en komt dit volgend jaar doen. Er was een lid aanwezig die de cursus had gedaan en zij was bereid om haar ervaring met ons te delen.

De tweede ledendag op zaterdag 5 oktober, werd bezocht door 34 leden inclusief eventuele begeleiding en introducees. 's Morgens hielden Jan Jorn van 't Land en Yvonne Fiekert een verhaal over het gebruik van het MBST-apparaat bij artrose. In de middag kwam onze adviseur fysiotherapeut Steven Bannink met veel enthousiasme vertellen over zijn behandeling van artrosepatiënten en gaf oefeningen.

P-ALMAGAZINE

In 2019 is ons Magazine 4 keer verschenen, voorjaar-, zomer-, herfst- en wintereditie. Ondanks het digitale tijdperk geven de meeste leden 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 redactie is hoofdzakelijk verzorgd door Willeke Jak. Hans Lagendijk, eindredactie en zijn vrouw Margreet Lagendijk, hoofdredactie, zetten hun werk voort vanuit hun adres in Frankrijk.

TELEFONISCH LOTGENOTENCONTACT

Ons telefoonteam bestaat in 2019 uit 4 dames. Els Montagne, Maya Koop, ETTY Kruiswijk, en Bea Dekkers.

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 of bibliotheek om zo onze vereniging meer bekendheid te geven. Dit jaar bleef dit een aandachtspunt van het bestuur om dit zo mogelijk verder uit te breiden en in ieder geval te continueren.

NAAMSBEKENDHEID

Regelmatig vragen wij 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. In 2020 verschijnt een nieuwe aangepaste folder.

WEBSITE

www.polyartrose.nl van 1 januari tot en met 31 december 2019

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 behandelmethode(n), 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.

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)

De facebookpagina van de vereniging wordt veelvuldig bekeken door zo'n 120 trouwe volgers, dit zijn hoofdzakelijk geen leden. Gemiddeld komen 7 verzoeken per week om toelating tot het besloten forum van de P-AL binnen. Op het antwoord, dat men daarvoor eerst lid moet worden van de P-AL, wordt in 50 % van de gevallen in een chat gesprek, om nadere informatie gevraagd of om een informatiepakketje. Gemiddeld worden 2 pakketjes per week verstuurd. Ongeveer 1 keer per maand wordt daadwerkelijk een aanmelding voor het lidmaatschap gedaan. Soms willen mensen in het chatgesprek hun verhaal kwijt. Hoewel dit niet altijd leidt tot een aanmelding als lid, wordt deze mogelijkheid gewaardeerd.

De besloten Facebook pagina: (204 leden)

De belangstelling voor de besloten Facebookpagina (eerder Forum) groeit. Je kunt daar alleen aan deelnemen als je lid bent. De besloten pagina op Facebook 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.

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 wordt goed 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 P-AL voldoen aan de eisen die aan een goede website en Facebook gesteld mogen worden en daarmee de doelgroep (mensen met artrose) goed bedient. In 2019 hebben zich 99 nieuwe leden aangemeld, voornamelijk via de website.

MEDISCH ADVISEURS

Dr. N.O. Kuchuk., reumatoloog

Drs. T. van Helmond, psycholoog

Steven Bannink, fysiotherapeut

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

De adviseurs hebben ook in 2019 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 3 coaches aan het eind van 2019 rijk zijn.

Annemiek de Crom

Maaïke van Son

Diana van Tongeren

Machteld de Roos heeft zich helaas terug moeten trekken

De coaches helpen onze leden bij diverse (arbeids)kwesties. In 2019 kwamen er diverse vragen voor begeleiding binnen bij de coaches. Bijvoorbeeld over 2e spoor, hoe te communiceren met je collega en leidinggevende, solliciteren, Wet Verbetering Poortwachter, voorbereiden van gesprekken, WIA-beoordeling of uitleg over financiële consequenties van verschillende regelingen.

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

Voorbeelden zijn:

- Ik wil minder gaan werken omdat ik het niet volhoud, wat zijn daar de consequenties van?
- Wat is een 2e spoor traject precies?
- Mijn werkgever vindt dat ik een 2e spoor traject moet volgen, maar ik wil in mijn eigen functie terug. Waar heb ik recht op?
- Hoe kom ik weer aan het werk nadat ik een tijd uit de roulatie ben geweest? Ik heb geen werkgever en geen recht op uitkering.

De ervaringsdeskundige coaches schrijven regelmatig in het P-AL magazine over het leven en werken met een chronische beperking. In 2019 hebben ze onder andere geschreven over:

- Klaar voor de start (in een nieuwe functie)
- Je wordt ziek en dan?
- Samen Beslissen in de spreekkamer, hoe doe je dat?
- Zeg ik het nu wel of niet? (over solliciteren)

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. Als vereniging hebben wij brieven verstuurd aan de afdelingen WMO van de gemeenten om de

dienstverlening van de cliëntondersteuners onder de aandacht te brengen. De gemeenten bieden zelf ook begeleiding, maar onze cliëntondersteuners zijn ervaringsdeskundige op poly-artrosegebied.

Onze cliëntondersteuners zijn:

Frank Wouters

Diana van de Leeden

Dimphie Coremans

Hermine Verburg

Wilma Smit is gestopt

ACTIVITEITENOVERZICHT

Inloopsprekuren:

- In het Maasstadziekenhuis in Rotterdam is een aantal inloopsprekuren gehouden voor mensen met artrose.
- In het Reinier de Graaf Gasthuis in Delft is in de maand februari –april –juni –oktober en december een inlooppmiddag gehouden voor mensen met artrose.
- In Enschede is een inlooppmiddag in de Bibliotheek gehouden voor mensen met artrose.
- Bij UMC Eindhoven is op 11 oktober een stand bemand.

Verzoeken:

- Voor de TU-Delft afdeling Klinische Technologie werd een bericht voor onze leden geplaatst.
- Voor de Sint Maartenskliniek is een oproep geplaatst voor leden in de buurt om mee te doen aan een panel over knie artrose.
- Meegewerkt aan een enquête van studenten van de Hogeschool.
- Bijdrage van de voorzitter in de Telegraaf over artrose tijdens de Reumacollecte dagen.
- Meegewerkt aan voortzetting kniedistractie onderzoek en nazorg Simon Mastbergen UMC Utrecht.
- Toestemming verleend aan Peter van Lent om onze naam bij zijn onderzoek "Slijmvlies bij kraakbeen" te zetten.
- Reumatoloog Conny van der Laken VU, Amsterdam UMC heeft onze naam op haar site gezet.
- Meegewerkt aan enquête NPF over ervaringen met orthopeed over knie- en schouderprothese. Ook meegedacht over keuzehulpen.
- Steun gegeven aan Wilfred Peter van de Nederlandse Health Professionals voor de Reumatologie, website met hulpverleners RA, Artrose en Bechterew.
- Bezoek aan KIDZ voor het maken van Keuzehulpen.
- Medewerking aan VN-verdrag handicap.
- Intentieverklaringen gegeven aan het Spaarne Gasthuis over bot en het UMC over schouderprothese.
- Reumanet.nl is live gegaan, Etty heeft daar via een filmpje een toespraak gehouden over de P-AL, SRPN en de noodzaak van fysiotherapie voor mensen met artrose.
- Op verzoek van het Erasmus, de afdeling huisartsenopleiding een enquête verspreid onder de leden.
- Artikel in de Libelle over vrijwilligerswerk voor de P-AL

Bijeenkomsten:

- Bijwonen bijeenkomst NOV i.v.m. kennishiaten die gepresenteerd worden.
- Deelname aan Roche Patiënten dag in Woerden, waar door een aantal patiëntenverenigingen een gerelateerd thema besproken werd.
- Deelname aan de vergaderingen voor de aanvraag van een gezamenlijk onderzoek door 6 universiteiten: preventie knie artrose door dr. Marcellis UMC Maastricht.
- Deelgenomen aan open dag Reumazorg West-Nederland.
- Openen van congres "de Reumatische Voet" in november te Driebergen.
- ReumaNederland jaarlijks overleg en meegewerkt aan een enquête over het openen en sluiten van potten, medicijn strips e.d.

- Op 12 oktober op het congres Rond ReumaLive in het kader van Wereld Reumadag een stand van de P-AL bemand.
- Deelname aan Minisymposium over voeding van ReumaNederland in Eindhoven.
- Twee ledenvergaderingen van de Samenwerkende Reuma Patiënten verenigingen (SRPN) bijgewoond. Op 19 maart kwam de voorzitter van de EULAR, Hans Bijlsma spreken over de EULAR. Daarna gingen de bestuursleden van de aanwezige patiëntenverenigingen in groepjes naar functie, informatie uitwisselen. Op 4 november kwam Robbert Janssen, directeur van Centrum Chronisch Ziek en Werk (CCZW) vertellen over hun werkzaamheden.

Activiteiten:

- Bestuursvergaderingen gehouden op: 22-01-2019, 26-03-2019, 14-05-2019, 10-09-2019 en 05-11-2019.
- Visitekaartjes en briefkaart aangepast.
- Nieuwe adreslijst gemaakt van alle medewerkers.
- Kerstkaart uitgezocht, besteld en gezamenlijk verstuurd per post.
- Thema's bepaald voor het Magazine 2019 en mutatie gegevens verricht.
- Sprekers ledendagen voorgesteld, uitgenodigd en vastgesteld voor 2019.
- Uitnodiging kaskommissie voor vaststelling financieel jaaroverzicht 2019.
- Begin gemaakt met het opstellen van een handboek P-AL waarin alle procedures en formele documenten zijn opgenomen.
- Magazine 'Zorg voor Beweging' van de Nederlands Orthopaedische Vereniging, 900 stuks gekregen en gezamenlijk per post verzonden.
- Netwerken met andere verenigingen.
- Een brief geschreven naar het blad "Plus" over onwaarheden in een geplaatst artikel over artrose.
- Dank-je-wel-lunch gehouden in april.

Cursussen

- Cursus bij PGOSupport "Verleid je bezoeker om zich aan te sluiten".
- Cursus voor gebruik van het mailingprogramma van het ledensysteem E-captain .

CONTACTEN MET (COLLEGA) VERENIGINGEN:

We onderhouden contact met de volgende patiëntenverenigingen:

Nationale Vereniging Sjögren-Patiëntenvereniging (VNSP)

Vereniging van Tietze en Costochondritis patiënten

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)

KAISZ, kinderen met een Auto immuunziekte of Auto-

Osteoporose Verenigingen

SRPN Samenwerkend Reuma Patiënten Vereniging Nederland

33 RPV's (Reumapatiëntenverenigingen) in den lande.

ReumaNederland.

Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV)

Nederlandse Vereniging Reumatologie (NVR)

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

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

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