



JAARVERSLAG 2022

DE LEDEN

Per 01-01-2022 bestond ons ledenbestand uit 866 personen. In het afgelopen jaar zijn er 83 nieuwe leden bijgekomen, maar er zijn ook 71 leden vertrokken. Per saldo is het aantal leden per 31 december 2022: 878 leden.

BESTUURSZAKEN

Bestuurswisseling

Op 9 april 2022 heeft een bestuurswisseling plaatsgehad. Secretaris Anda Alkadrie heeft haar 4-jarige termijn volgemaakt en heeft besloten om geen tweede termijn in te vullen. Marjan Bijzet heeft haar functie van secretaris overgenomen. Ingrid Gerretse is aangetreden als algemeen bestuurslid. Ingrid was al enige tijd actief als redactielid.

Samenstelling Bestuur per 9 april 2022:

Etty Kruiswijk, Voorzitter

Dora Akkersdijk, Penningmeester

Marjan Bijzet, Secretaris

Ingrid Gerretse, Algemeen bestuurslid

Subsidie

De P-AL heeft de subsidie over 2022 van het ministerie VWS gekregen, de aanvraag van de penningmeester is goedgekeurd! Wel moesten we een gedeelte van de subsidie van 2021 terugbetalen omdat bepaalde activiteiten geen doorgang konden vinden vanwege corona.

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, coaches en cliëntondersteuners plaatsgehad.

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 Generaal in Baarn.

Adreswijziging

Door de bestuurswisseling is het adres van de P-AL gewijzigd in:

Secretariaat P-AL

Postbus 103

1380 AC Weesp

E-mail: secretariaat@poly-artrose.nl

Algemene Ledenvergadering

9 april 2022

In de vergadering op 9 april waren 32 leden en 5 introducees aanwezig. In deze vergadering heeft de voorzitter aangekondigd dat de Statuten en het Huishoudelijk Reglement in het kader van de invoering van de Wet toezicht bestuur en rechtspersonen (WTBR) in behandeling zijn.

Deze wet is op 1 juli 2021 ingegaan; alle verenigingen, dus ook de P-AL moeten op grond van deze wet de statuten aanpassen. Deze wet is bedoeld ter bescherming van het bestuur en alle mensen die iets voor de P-AL doen.

Een notaris heeft in een gesprek met de voorzitter en de secretaris aangegeven wát er allemaal gewijzigd dient te worden (de laatste wijziging dateert uit 2011) in Statuten en Huishoudelijk Reglement; de wijzigingen zijn verwerkt en het concept is op de ALV van 1 oktober voorgelegd aan de leden ter goedkeuring. Tevens is het financieel jaarverslag 2021 goedgekeurd door de aanwezige leden.

Na het officiële gedeelte heeft voedingsdeskundige Wendy Walrabenstein een lezing gegeven over voeding en de relatie met voeding en artrose.

Ter afsluiting heeft yogadocente Lean Westerveld-Koelewijn een stoelyoga lesgegeven.

1 oktober 2022

In de vergadering op 1 oktober waren 37 leden en 7 introducees aanwezig.

De gewijzigde Statuten en Huishoudelijk Reglement zijn voorgelegd aan de leden ter goedkeuring.

Conform artikel 9.4 van de statuten moest $\frac{2}{3}$ van de leden aanwezig zijn. Dat was niet het geval.

Door de vergadering te sluiten en daarna een tweede vergadering te openen, kon dit probleem worden opgelost. De noodzakelijke veranderingen zijn voorgelegd aan de aanwezige leden ter goedkeuring. Na de goedkeuring zijn de Statuten door de notaris vastgesteld en opgenomen in het Handelsregister en staat op de website in de map ANBI.

Daarnaast is de begroting 2023 goedgekeurd door de aanwezige leden.

Na het officiële gedeelte heeft Reumatoloog Dr. Natalia.O. Kuchuk, werkzaam in Ter Gooi Medisch Centrum, een lezing over pijn en de behandeling daarvan bij artrose.

Daarbij behandelde zij de vragen van de leden.

Ter afsluiting vertelde Martine Kruiswijk hoe je Mindfulness kunt inzetten om met pijn om te gaan.

P-ALMAGAZINE

In 2022 is ons Magazine 4 keer verschenen, voorjaar-, zomer-, herfst- en wintereditie.

Het blad heeft een metamorfose ondergaan. Ondanks het digitale tijdperk geven de meeste leden (77 %) 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.

Bij de redactie is de samenstelling ook gewijzigd. Na het vertrek van Ingrid Gerretse is de open plek ingevuld door Karel Gerretse. De eindredactie wordt verzorgd door Willeke Jak en Karel Gerretse. Zij krijgt assistentie met het corrigeren en schrijven van artikelen van Karel Gerretse, Karin in 't Zandt en Mignonne Stam.

De samenstelling van de Redactie is:

Willeke Jak, hoofd- en eindredacteur

Karel Gerretse, eindredacteur

Karin in 't Zandt, redacteur

Mignonne Stam, redacteur

TELEFONISCH LOTGENOTENCONTACT

Ons telefoonteam bestond in 2022 uit 4 dames, allen ervaringsdeskundig: Els Montagne, Maya Koop, ETTY Kruiswijk en Bea Dekkers. Bea Dekkers is gestopt. Zij is door de voorzitter bedankt voor haar inzet.

Ook konden onze leden, per e-mail maar ook telefonisch contact opnemen met onze ervaringsdeskundige coaches Annemiek de Crom en Maaike 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 inloopmiddagen in regionale ziekenhuizen werden opgezet. Helaas zijn deze activiteiten door corona nog steeds in de ijskast gezet. Gelukkig konden de inloopmiddagen in Delft en Emmen wel doorgaan.

Jan Baas is na vele jaren gestopt als vertegenwoordiger van de P-AL. Hij is in de vergadering van 1 oktober met een bos bloemen bedankt voor zijn inzet. Ingrid Gerretse heeft Jan Baas opgevolgd. Zij heeft in het afgelopen jaar getracht om een inloopspreekuur te gaan opzetten in Breda en Rotterdam. Dat is helaas nog niet gelukt. De ziekenhuizen zijn nog steeds terughoudend met het organiseren van inloopsprekuren.

NAAMSBEKENDHEID

Er heeft een artikel over de PAL in het leesblad Plus en Libelle gestaan. Hierdoor hebben we een aantal nieuwe leden mogen verwelkomen.

ReumaNederland heeft in het weekblad Margriet een artikel geplaatst waar onze voorzitter aan heeft meegewerkt. Tevens is een film gemaakt over het ArtroseOffensief waarin de voorzitter prominent aanwezig was.

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

WEBSITE EN SOCIAL MEDIA

Website: www.polyartrose.nl

Bram de Bruin, Webmaster, Website beheerder
Monique van Poecke, Beheerder ledenbestand
Elma van Mourik, Facebook beheerder
Diana van der Leeden, LinkedIN beheerder

Website

Via de website zijn 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 kon door de leden geheel worden gelezen op de website. In de rubriek "Actuele informatie" kon men kennismaken 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, Facebook beheerder:

Het Poly Artrose Lotgenoten Forum, de besloten Facebookpagina heeft aan het eind van het jaar 310 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.

De andere Facebookpagina, het Poly-Artrose Lotgenoten Forum is openbaar, voor iedereen zichtbaar en heeft geen leden.

LinkedIn

Clientondersteuner Diana van der Leeden heeft voor de P-AL een LinkedInpagina 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 141 volgers (red. 30-1-2023).

MEDISCH ADVISEURS

Onze medische adviseurs:

Dr. N.O. Kuchuk., reumatoloog

Steven Bannink, fysiotherapeut

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

Steven Bannink is eind 2022 gestopt als adviseur omdat hij met pensioen is gegaan. Hij wordt per 1 januari 2023 opgevolgd door Marius Wientgen en Hilde Tuijtel. Zij werken beiden bij het Artrose Instituut die conservatieve behandelingen doen voor artrose.

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

COACHES

De coaches helpen bij diverse (arbeids-) kwesties. In 2022 kwamen er diverse vragen voor begeleiding binnen bij de coaches. Bijvoorbeeld over 2^e spoor, hoe te communiceren met je collega en leidinggevende, solliciteren, Wet Verbetering Poortwachter, voorbereiden van gesprekken, WIA –beoordeling of financiële consequenties van verschillende regelingen.

Annemiek de Crom

De ervaringsdeskundige coaches schrijven regelmatig in het P-AL Magazine over leven en werken met een chronische aandoening/beperking. Zij verzorgen voor onze leden zo nodig en natuurlijk op aanvraag langere begeleidingstrajecten.

Annemiek de Crom heeft 10 jaar lang de P-AL bijgestaan als coach. Zij heeft vele artikelen geschreven en vele adviezen gegeven. Ook heeft Annemiek regelmatig vragen over werk beantwoord per mail in de besloten Facebookgroep en via telefoon. We bedanken Annemiek zeer voor haar inzet en wensen haar veel succes toe in haar nieuwe baan.

Annemiek blijft in 2023 verbonden aan de P-AL als adviseur 'werken met artrose'.

Maaïke van Son

Maaïke van Son blijft verbonden aan de P-AL en zal de vragen van de leden beantwoorden en zo nodig een begeleidingstraject starten.

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 poly-artrosegebied.

Onze cliëntondersteuners zijn:

Frank Wouters
Diana van der Leeden
Dimphie Coremans
Hermine Verburg

HET BESTUUR WERKTE MEE OF NAM DEEL AAN:

- Er is een brief ter bekendmaking van de P-AL gestuurd aan alle zorgverzekeraars met als bijlage de folder;
- De voorzitter heeft een fotoshoot en filmopname gemaakt voor de Margriet.

Adviestrajecten

- *Ziektelastmeter*, de voorzitter heeft weer een zoomsessie bijgewoond om de puntjes op de i te zetten. P-AL leden hebben meegedaan of het invullen van de vragenlijst goed te doen was en of er vragen bij moesten. Ook de vraag of het goed leesbaar was.
- *Aanvraag voor nazorg na het krijgen van een heup-en knieprothese*. Is afgewezen, te duur, te lang. Er was 11 januari jl. een zoomsessie met de NOV en de aanvragers om de aanvraag opnieuw bij ZONMw in te dienen. Er komt een focusgroep. De voorzitter en ledenadministrateur doen hieraan mee. Dit jaar wordt de aanvraag verder uitgewerkt en de start is dan in 2023.
- *Intentieverklaring*. Op verzoek van Raad van bestuur van het Martiniziekenhuis, Groningen en Wilhelmina ziekenhuis in Assen heeft de voorzitter een Intentieverklaring opgesteld. De mensen in het noorden moeten vaak lang wachten voor een afspraak bij orthopedie en voor een operatie, vaak een half jaar. De ziekenhuizen gaan nu samen werken en het gaat waarschijnlijk Centrum voor Orthopedie Noord heten!
- *Kickoff Uitkomstgerichtezorg*. Het was een zoommeeting op 11 januari jl. ReumaNederland, Reumazorg Nederland en de P-AL gaan hieraan meewerken. Deze start was voor meerdere aandoeningen.!
- *Het gebruik van antibiotica bij een infectie in een prothese*. Gesprek met het LUMC, een paar jaar geleden hebben ze een aanvraag bij ZonMW ingediend voor een onderzoek: Deze was afgewezen. Het LUMC gaat de aanvraag nog eens doen. We gaan weer meelesen en een letter of support is afgegeven.
- *Perifere artrose lijn 1*. Een opdracht van het Zorginstituut. Wij kozen voor het onderwerp poly-artrose als onderwerp, maar er waren hier helaas geen data over beschikbaar, het werd hand- en duimbasisartrose. De voorzitter nam deel aan 6 werksessie in 2022, er volgen er nog 2 in 2023. In maart zijn de nieuwe richtlijnen klaar en worden ze door ons geautoriseerd. Er werd op een enquête hierover geregeerd door 514 personen van de P-AL, ReumaNederland en RZN
- *Nazorg van heup en knie*. Aanvraag voor nazorg (na 5, 10, 15 jaar) bij heup-en knieprothese is afgewezen door het ZorgInstuut. De P-AL leden hebben meegewerkt aan een enquête hierover. Het is weer opnieuw aangevraagd en weer afgewezen. Het wordt nu HAKA genoemd en meerdere ziekenhuizen (Ter GOOI, OLVG, enz.) gaan opzoek naar een nieuwe sponsor, de start wordt waarschijnlijk nu 2023.
- *Kennisagenda NVR en NOV*. Verzoek ontvangen van NVR en NOV om weer mee te werken met hun kennisagenda. Verzoek aan de leden in het magazine gedaan. We mogen 5 kennishiaten opgeven!

- *Onderzoek naar schouderprothese en duimbasisartrose.* Formulier is ingevuld voor PFN en aangegeven, dat wij mee willen werken aan onderzoek naar schouderprothese en duimbasis artrose.
- *Adviespunt voor Leder(in).* In overleg met de coach, Annemiek voor Leder(in) Adviespunt ingevuld. Wij willen op de lijst blijven staan. We hebben vermeld dat we gecertificeerde coaches hebben, die helpen bij problemen op het werk!
- *Enquête over vermoeidheid.* Er is een enquête naar de leden gestuurd over vermoeidheid, enz. bij artrose van het UMC op verzoek van Prof. Rinie Geenen. Het is een Europees onderzoek. 419 enquêtes waren er al binnen over artrose.
- *Pillenstrippen.* Er is een brief ondertekend op verzoek van ReumaNederland voor het verbeteren ervan. De Patiënten Federatie Nederland (PFN) start een nieuw onderzoek naar hand- en polsartrose: De voorzitter en het algemeen bestuurslid gaan in 2023 deelnemen aan de voorlichtingsbijeenkomst via zoom.
- *De kennishiaten voor de NOV en NVR zijn opgestuurd naar de PFN.* Veel leden lopen tegen hetzelfde aan: Niet gehoord worden, jammer niets aan te doen, te snel naar een orthooped i.p.v. naar fysio of reumatoloog, medicijn gebruik, geen overleg tussen de verschillende disciplines, kijken niet naar de gehele mens, weinig kennis van voetartrose. De voorzitter heeft aan beide organisaties 5 kennishiaten opgegeven. Vooral bij de NVR onder de aandacht gebracht: meer onderzoek naar poly-artrose!
- *Het Spaarneziekenhuis heeft een verzoek ingediend bij ZonMW voor subsidie.* De voorzitter gaat meedenken met de aanvraag.
- *Uit het UMC een verzoek over schouderartrose,* interview met 5 mensen over röntgen en 2 mensen voor het meelezen van het protocol!
- *Een enquête ingevuld van Leder(in) over, wat wij verwachten van Leder(in)*
- *Een brief voor het Erasmus ingevuld, wat de P-AL doet en ondertekend, ze gaan kijken of ze geld krijgen voor een onderzoek naar artrose.*
- *Een derde enquête ingevuld voor het Nationaal Vereniging onderzoek over verenigingen, in januari wordt dat teruggekoppeld!*
- *Er is door de P-AL autorisatie gegeven aan de nieuwe richtlijn van handartrose aan de Patiënten Federatie Nederland.*
- *Een letter of intent is opgesteld voor een onderzoek van Ingrid Meulebelt bij ReumaNederland.*
- *Drie boekjes Artrose! Wat nu! Zijn aan jonge promovendi gestuurd. Zij promoveerden op artrose onderzoeken.*
- *De consultkaarten zijn vernieuwd voor heup- en knieartrose, ze heten nu keuzekaarten en staan op de website van de P-AL en van de Thuisarts.*

Bijeenkomsten

- De voorzitter nam deel aan een bijeenkomst van ReumaNederland op 10 mei a.s. in Amersfoort. Het thema is het opzetten van een Artrose Alliantie
- De voorzitter heeft deelgenomen aan een zoomoverleg met PFN over hoe verloopt het bij Het Zorginstituut over Perifere Artrose. Er waren 4 organisaties aanwezig. Het was in het begin even zoeken welk onderwerp aan de orde zou komen.
- De algemene vergadering online van Leder(in) was op 15 juni van 19.30-22.00 uur. Het algemeen bestuurslid nam deel.
- Stichting Pharos houdt een interview met de voorzitter. Verder is er een vraag naar iemand die laaggeletterd is. De P-AL gaat deze vraag niet beantwoorden wegens de privacy.
- Een interview per telefoon gehad met een student uit Utrecht, zij studeert af: op wat doen verenigingen. Haar reactie, wat doen jullie veel!
- De voorzitter en secretaris gingen op 30 september naar het Spant in Bussum naar het Congres van PGO- Support. Hoofdthema: Handvatten voor betere samenwerking tussen arts, patiënt en de zorg, kortom Passende zorg.
- *De Artrose Alliantie Artrose.* Op 10 mei organiseerde ReumaNederland in Amersfoort een middag “de Artrose Alliantie Artrose “en over 40 jaar geen chronische ziekte meer. De voorzitter was erbij aanwezig.

- 24 augustus was de voorzitter bij de zoombijeenkomst over kennishiaten. Er waren duizend inzendingen. De inbreng van de P-AL is uitgekozen. Op 2 november is een definitieve keuze gemaakt in een livebijeenkomst in Utrecht.
- Het algemeen bestuurslid is op 12 oktober naar het ziekenhuis in Delft geweest m.b.t. WereldReumadag
- Op 31 oktober een vergadering van de Santeon ziekenhuizen in Utrecht. Stepped-care, wat kan beter bij de begeleiding van patiënten met heup- en knieartrose. De voorzitter heeft deelgenomen.
- 2 november gingen 2 bestuursleden naar de vergadering, waar de kennishiaten, bij de NVR in Utrecht besproken worden en wat er geprioriteerd gaat worden.
- 23 november is de ALV van leder(in) in het Beatrixgebouw in Utrecht van 19.00 tot 21.00 uur. De voorzitter heeft online deelgenomen.

Cursussen

De secretaris heeft een cursus mailing in E-Captain gevolgd.

Twee redactieleden hebben een cursus Begrijpelijk en taalgericht schrijven gevolgd.

Het algemeen bestuurslid heeft een cursus Communiceer bewust gevolgd.

Drie bestuursleden hebben een cursus mailing en verenigingswerk bij E-Captain 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

SRPN Samenwerkend Reuma Patiënten Vereniging Nederland (wordt opgeheven in 2023)

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 PGOsupport.

We zijn lid van leder(in)= 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

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