



## JAARVERSLAG P-AL 2025.

### DE LEDENADMINISTRATIE

In het afgelopen jaar zijn er 92 nieuwe leden bijgekomen maar er zijn ook 75 leden vertrokken en 8 overleden. Per saldo is het aantal leden per einde december 2025: 964 leden.

Enkele statistieken uit het ledenbestand.

- De leeftijdscategorie 60 – 69 jaar is het best vertegenwoordigd; 37% van de P-AL leden zit in deze leeftijdscategorie.
- De leeftijdscategorieën jonger dan 50 jaar zijn ondervertegenwoordigd, slechts 2,5% van onze leden is jonger dan 50 jaar.
- Ruim 10% van de P-AL leden is daarentegen ouder dan 80 jaar.

### BESTUURSZAKEN

#### **Uitbreiding van het Bestuur**

Omdat het bestuur begin 2025 onderbezet was heeft de Voorzitter een oproep uitgedaan naar de leden en gevraagd wie zich als vrijwilliger wil inzetten voor de P-AL en/of ter ondersteuning van het bestuurswerk voor de P-AL. Deze oproep heeft effect gehad en er zijn 4 nieuwe bestuursleden toegevoegd aan het P-AL bestuur. In de Algemene Ledenvergadering op 11 Oktober 2025 zijn deze leden voorgesteld en benoemd. Het bestuur ziet er per 11 oktober 2025 als volgt uit:

#### **Dagelijks bestuur:**

Teja Bottema, Voorzitter  
Dora Akkersdijk, Penningmeester  
Henk Schriemer, Secretaris

#### **Algemene bestuursleden:**

Jacques Honkoop (algemeen en webmaster)  
Koos de Meij (regio's en infostands)  
Ursila Bhagwandin (Focusgroepen)

#### **Subsidie**

De P-AL heeft de subsidie over 2025 van het ministerie VWS gekregen, de aanvraag van de penningmeester is goedgekeurd. De P-AL heeft sinds 2013 de ANBI-status.

## Vergaderingen

- Het P-AL bestuur is in de nieuwe samenstelling drie keer bij elkaar gekomen; twee keer bij Het Lokaal in Amersfoort, één keer online via Teams.
- Het dagelijks bestuur heeft elke week voortgangsoverleg en bespreekt de dagelijkse zaken met elkaar. Dit wekelijkse overleg gebeurt online via Teams.
- In het voorjaar heeft het jaarlijkse overleg plaatsgevonden met de redactie, coach en webmaster.

## Dank-je-wel-etentje

Als dank voor het vele werk dat verzet is door de P-AL vrijwilligers heeft het Dank-je-wel-etentje plaatsgehad op 2 mei in de vorm van een gezellige lunch bij De korte Duinen te Soest.

## ALGEMENE LEDENVERGADERINGEN EN LOTGENOTENDAGEN

### Lotgenotendag Voorjaar op 5 april 2025

- In de vergadering op 5 april waren 41 leden en 20 introducés en anderen aanwezig. In deze vergadering zijn het secretarieel en het financieel jaarverslag goedgekeurd door de aanwezige leden.
- De geplande spreker Nathalie Ginther over auriculotherapie (oorreflex therapie) kon door omstandigheden niet aanwezig zijn. Er is een goede vervanger gevonden in de persoon van psycholoog Frits de Winter. De aanwezigen konden kennismaken van de principes van pijnmanagement, hoe een therapieprogramma voor jezelf kon worden opgesteld en hoe je pijn de baas kunt worden. Na de lunch heeft Emile Troisfontaine verteld over de L&B (Liebscher & Bracht) pijntherapie die chronische pijn kan verzachten door rekoefeningen, hierbij is een korte workshop gegeven.
- Het laatste onderdeel van de dag was voor het onderlinge lotgenoten contact met daarbij een hapje en een drankje.

### Lotgenotendag Najaar op 11 oktober 2025

- In de vergadering op 11 oktober waren 47 leden en 8 introducés aanwezig. In deze vergadering is de financiële begroting voor 2026 goedgekeurd. De vier nieuwe bestuursleden zijn voorgesteld en de leden hebben ingestemd met hun benoeming. Ook is de nieuwe Eindredacteur voor het P-AL Magazine voorgesteld en kreeg de afzwaaiende Eindredacteur een bedankwoord en bloemen. Verder is voor de ledenadministratie een nieuwe vrijwilliger gevonden die deze administratie gaat overnemen.
- Nathalie Ginther hield een lezing over auriculotherapie (oorreflex therapie). Zij is natuurgeneeskundig- en Auriculo-therapeut en behandelt in haar praktijk mensen met (artrose)pijn en ontstekingen. Na de lezing gaf ze een korte workshop waarbij werd uitgelegd welke punten op het oor je de pijn in schouder en knie kunnen verlichten.
- Na de lunch kwam Femke Groen vertellen over slaap. Zij is fysiotherapeut en wetenschappelijk onderzoeker bij revalidatie en sport bij het UMC Utrecht. Ze heeft verteld wat mensen kunnen doen met slaapproblemen bij artrose en gaf toelichting over een nieuwe app in ontwikkeling; ArtroseCoach. De ArtroseCoach wordt de eerste app die helpt om te navigeren tussen wat je zelf kunt doen en wanneer hulp van een professional op z'n plaats

is. De ArtroseCoach ziet hoe het met je gaat en geeft met behulp van kunstmatige intelligentie aan welke acties er nodig zijn om je beter te laten functioneren.

- Het laatste onderdeel van de dag was voor het onderlinge lotgenoten contact met daarbij een hapje en een drankje.

## **P-AL MAGAZINE**

In 2025 is ons Magazine 4 keer verschenen; een lente-, zomer-, herfst- en wintereditie. Ondanks het digitale tijdperk geven de meeste leden (78 %) er toch nog de voorkeur aan om het blad per post te ontvangen. Het P-AL Magazine is voor de leden ook altijd te lezen op onze website via een persoonsgebonden inlogcode.

De redactie van het P-AL Magazine wordt gevoerd door een team van P-AL vrijwilligers. Het team bestaat uit een Eindredacteur en een tweetal Redacteuren. Daarnaast zijn er twee lotgenoten die columns schrijven en lotgenoten die interviewen.

## **TELEFONISCH LOTGENOTENCONTACT**

Het P-AL telefoonteam bestond in 2025 uit 3 dames, allen ervaringsdeskundigen. De frequentie en aard van de gesprekken is wisselend. De ervaringsdeskundigen bieden een luisterend oor en kunnen helpen met tips.

## **VERTEGENWOORDIGING IN DE REGIO.**

In de provincies hebben wij één of meerdere leden die ons willen vertegenwoordigen in hun eigen regio. Zij gaan bijvoorbeeld naar bijeenkomsten die belangrijk kunnen zijn voor de P-AL. In 2025 zijn er door ziekte van de vrijwilligers maar enkele inloopmiddagen georganiseerd. Daarnaast zijn de ziekenhuizen terughoudend om hieraan mee te werken.

## **NAAMSBEKENDHEID**

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

## **WEBSITE EN SOCIAL MEDIA**

Website: [www.poly-artrose.nl](http://www.poly-artrose.nl)

### **Website**

Via de website worden belangstellenden geïnformeerd over alle zaken die te maken hebben met het reilen en zeilen van de vereniging, zoals: informatie en ontwikkelingen rondom artrose, nieuwsartikelen uit de media, ANBI gerelateerde informatie zoals jaarverslag, statuten etc. De

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

Naast het voor iedereen toegankelijke deel van de P-AL website is er een besloten deel met veel informatie specifiek voor de P-AL leden:

- Elk nieuw uitgekomen P-AL Magazine kan door de leden geheel worden gelezen op de website.
- Video opnamen van de lotgenotendagen kunnen alleen door leden op het besloten deel van de website worden bekeken.
- Diverse rubrieken over o.a. behandelmethoden, pijnbestrijding, voeding, zorg, hulpmiddelen, etc.

### **Enkele statistieken van de website**

Gedurende het jaar is de website gemiddeld door 299 mensen per dag bezocht (unieke bezoekers). Het hoogste aantal unieke bezoekers op één dag was 859. Het gemiddelde in 2025 is een stijging van 42% ten opzichte van het voorgaande jaar.

In het jaar 2025 zijn er een tweetal periodes geweest waarin de website meer dan gemiddeld werd bezocht. Zo was in april een forse piek zichtbaar. Voor een inloopmiddag in het Reinier De Graaf Ziekenhuis te Delft was een persbericht geschreven voor een huis-aan-huisblad. Dit zorgde voor een piek op de website. Daarnaast is een oproep voor bestuursleden en vrijwilligers geplaatst in de nieuwsbrief van Artrose Gezond en op de website bij Reuma.nl, Ieder(in), Reade en TopTreat. De voorzitter heeft in het Artrose Gezond café een korte lezing over de P-AL gegeven. Dit leverde ook veel belangstelling voor de website van de P-AL op. Ook op andere bijeenkomsten en cursussen is bekendheid voor de P-AL gegenereerd door vragen te stellen namens de P-AL. Daarnaast is er vaak rond de lotgenotendagen meer belangstelling voor de website.

De internetzoekprogramma's als google zijn verantwoordelijk voor meer dan 95% van de verwijzingen naar de P-AL website. De overige verwijzingen komen via thuisarts.nl (1,5%), facebook (0,8%) en reumazorgnederland.nl (0,6%). Hier kan duidelijk nog meer winst worden behaald door samen te gaan werken met andere artrose gerelateerde websites zoals reuma.nl, met artrosegezond.nl etc.

### **Facebook**

Het Poly Artrose Lotgenoten Forum, de besloten Facebookpagina, heeft aan het eind van het jaar 365 tegen 355 leden einde 2024. Dit blijft stabiel op dit niveau.

De leden van de groep wisselen vaak ervaringen uit met elkaar. De groep is 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. Op verzoek ontvangen ze een informatiepakketje, dat vaak resulteert in een aanmelding als lid van de vereniging.

## **ADVISEURS VERBONDEN AAN DE P-AL**

De P-AL kent de volgende medische adviseurs:

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

Naast de medische adviseurs is Annemiek de Crom verbonden aan de P-AL als adviseur 'werken met artrose'. Onze adviseurs geven duidelijk blijk van een grote betrokkenheid bij de P-AL. Als onze leden medische vragen hebben kunnen we deze aan onze medische adviseurs voorleggen. De P-AL is hen daarvoor zeer erkentelijk.

## **COACH**

Aan de P-AL is re-integratiecoach Maaïke van Son verbonden. Zij begeleidt leden om beter te kunnen (blijven) functioneren in hun huidige functie en ondersteunt ook als dat niet (meer) lukt, ook weet zij wat het is om artrose te hebben. Ze kan door leden benaderd worden voor vragen om en rond werk. In het P-AL Magazine deelt ze haar ervaringen over leven en werken met een chronische aandoening / beperking onder de titel "Uit de praktijk!"

## **CLIENTONDERSTEUNERS**

De P-AL heeft een drietal cliëntondersteuners. Zij zijn bij het Centrum Chronisch Ziek en Werk (CCZW) opgeleid. Ze 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 ervaringsdeskundigen op het gebied van poly-artrose.

## **DE P-AL WERKTE MEE AAN DE VOLGENDE ONDERZOEKSTRAJECTEN:**

- HAKA, (Hip And Knee Arthroplasty): een onderzoek naar standaardcontroles na een totale heup- of knieprothese: verspilde moeite of passende zorg. Samenwerkingsverband tussen Zorg evaluatie gepast gebruik.
- LROI, Landelijke Registratie Orthopedische Interventies: Vervolgstappen bepalen n.a.v. de uitkomst van de enquête naar wat de patiënt die een kunstgewricht krijgt belangrijk vindt.
- GODIVA, Het GODIVA-onderzoek (Grip op knieartrose: Distraction versus Arthroplasty) is een grootschalige Nederlandse studie die de effectiviteit van kniedistractie vergelijkt met een knieprotheses bij patiënten onder de 66 jaar met ernstige knieartrose.
- Colchicine: dit is een onderzoek naar een oud jicht medicijn dat mogelijk goed werkt bij artrose.
- TopTreat, dit is een grootschalig, meerjarig onderzoeksproject in Nederland. Gericht op het beter begrijpen en behandelen van artrose, met als doel gepersonaliseerde behandelingen te ontwikkelen door de variatie in de ziekte (van cel tot welzijn) in kaart te brengen, zodat de juiste behandeling bij de juiste patiënt komt. Het combineert data over pijn, beweging,

biologische kenmerken en psychosociale aspecten, met deelname van honderden patiënten die gedurende drie jaar gevolgd worden. Het is een samenwerkingsverband tussen het Radboudumc, Sint Maartenskliniek, Roessingh Research and Development en het TechMed Centrum van de Universiteit Twente.

- Onderzoek naar gebruiksvriendelijkheid van sausflessen voor mensen met handartrose (tweedejaaronderzoek door studenten vanuit Universiteit Twente).
- Steunbrieven geschreven voor de CONDUCT-studie: een vergelijkend onderzoek naar twee behandelmethoden voor duimbasis-artrose Erasmus MC.
- Steunbrief geschreven voor het onderzoek van ZEGG: 'Hoe kan de verpleegkundige professional bijdragen aan de behandeling van ondervoeding van chirurgische patiënten tijdens ziekenhuisopname?' Eén van de deelonderzoeken betreft patiënten met een totale heup- of knieprothese.
- Steunbrief GODIVA studie, dit betreft een onderzoek naar Kniedistractie om het beschadigde kraakbeen de kans te geven te herstellen.
- Steunbrief voor een nieuwe 3D-geprinte handorthese van het Amsterdam UMC.

## **DE P-AL HEEFT HAAR LEDEN ACTIEF BETROKKEN BIJ ONDERZOEKEN**

- Er is een mailing verstuurd naar onze leden op verzoek van het LROI (Landelijk Registratie Orthopedische Interventies) met een vragenlijst over hoe de zorg voor patiënten met een knie- of heupprothese kan worden verbeterd.
- Er is een oproep gedaan in het magazine om ervaringen te delen met het GLA:D programma, Good Life with osteoArthritis in Denmark.
- Er is een mailing verstuurd namens het P-AL bestuur met de vraag om deel te nemen aan een ervaringsonderzoek naar hand- en/of polsartrose. Er hebben ca. 80 lotgenoten gereageerd op deze oproep. De uitkomsten van dit telefonische en schriftelijke onderzoek en van de focusgroep Hand & Pols wordt opgenomen in het lentenummer van het P-AL Magazine 2026.
- Er is een mailing verstuurd voor het STAR-onderzoek van de afdeling Reumatologie, Maastricht UMC waarin ze kijken naar reumatoïde artritis en ouder worden.
- Er is een mailing gestuurd naar onze leden in Zuid-Holland op verzoek van de Erasmus Universiteit met het verzoek om deel te nemen aan een éénmalige focusgroep in Rotterdam over hoe de behandeling van artrose meer op de persoon kan worden afgestemd.
- Er is een mailing verstuurd op verzoek van de HAKA-studie (Hip And Knee Arthroplasty = Heup- en Knieprothese). Zij onderzoeken de controles na het krijgen van een heup- of knieprothese. Ten behoeve van deze studie worden mensen gezocht voor in het referentiepanel.
- Er is een oproep gedaan in het magazine om deel te nemen aan het TopTreat onderzoek.
- Er is een oproep gedaan in het magazine om deel te nemen aan de GODIVA-studie.
- Er is een oproep gedaan in het magazine naar artrose in de grote teen.
- Er is een oproep gedaan in het magazine om mee te doen met de ontwikkeling van de artrose app.
- Er is een vragenlijst gestuurd naar alle leden op verzoek van de LROI (= Landelijke Registratie Orthopedische Interventies) en NOV (Nederlandse Orthopedische Vereniging) die onderzoek doen naar wat de patiënt die een kunstgewricht krijgt belangrijk vindt.

## **BIJEENKOMSTEN**

Namens de P-AL hebben bestuursleden of vrijwilligers deelgenomen aan de volgende bijeenkomsten of overleg:

- LROI (Landelijke Registratie Orthopedische Interventies).
- SRU Symposium in Utrecht (Stichting Reumatologie regio Utrecht).
- INVOLV in Utrecht, verschillende bijeenkomsten o.a. Jongerenparticipatie in lotgenotenverenigingen / Participeren in onderzoek door patiënten / Zorg en welzijn in de Regio. Dit laatste deed INVOLV in samenwerking met leder(in).
- Diverse bijeenkomsten / ALV's van leder(in).
- De P-AL was aanwezig met een informatiestand bij de informatiemiddag RKI (Reumatologie & Klinische Immunologie) in UMC Utrecht.
- TopTreat bijeenkomst in Enschede, stand van zaken in de verschillende deelonderzoeken.
- Stap bijeenkomst Sint Maartenskliniek, patiëntenparticipatie in onderzoek.
- De P-AL was aanwezig met een informatiestand tijdens een poly-artrose dag voor deelnemers van het TopTreat onderzoek bij de Sint Maartenskliniek in Nijmegen.
- Zorg Evaluatie & Gepast Gebruik (ZE&GG) in Hilversum.
- GODIVA Utrecht.
- Artrose Gezond Café bij Erasmus MC.
- Overleg met ReumaNederland.
- Verschillende webinars van artrose gerelateerde organisaties.

## **CURSUSSEN**

- INVOLV-cursus patiëntenparticipatie in de richtlijnen.
- e-Captain cursussen ten behoeve van de Ledenadministratie en het inrichten en versturen van mailings.
- INVOLV-cursus gevolgd t.b.v. meedenken, uitwerken en beoordelen van onderzoeksvoorstellen.

## **CONTACTEN MET (COLLEGA) VERENIGINGEN:**

De P-AL onderhoudt contact met de volgende landelijke en regionale (patiënten)verenigingen:

- ReumaNederland
- Nationale Vereniging Sjögren-Patiëntenvereniging (VNSP)
- Vereniging voor Tietze en costochondritispatiënten
- Patiëntenvereniging CNO-SCCH (sternocostoclaviculaire hyperostose)
- Jeugdreuma Vereniging Nederland (JVN)
- NVLE (Nat. Ver. voor Lupus, Sclerodermie en MCDT-patiënten)
- Bechterew vereniging Nijmegen
- Patiëntenvereniging FES (Fybromyalgie en samenleving)
- Osteoporose Verenigingen

- Regionale Reumapatiëntenverenigingen
- Nederlandse Orthopedische Vereniging (NOV)
- Nederlandse Vereniging Reumatologie (NVR)

## **BELANGENBEHARTIGING**

De P-AL is lid van of neemt deel aan de volgende organisatie op het gebied van belangenbehartiging:

- INVOLV (voorheen PGOsupport) voor informeren en het volgen van cursussen.
- De P-AL is lid van Ieder(in), een netwerk voor organisaties voor mensen met een beperking of chronische ziekte.
- De P-AL staat in contact met de Patiënten Federatie Nederland (PFN).

## **VERKLARINGSLIJST AFKORTINGEN:**

AVG	Algemene Verordening Gegevensbescherming
CCZW	Centrum Chronisch Ziek en Werk
FES	Fibromyalgie En Samenleving
INVOLV	(Vroeger: PGOsupport)
KNGF	Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
NOV	Nederlandse Orthopedische Vereniging
NVR	Nederlandse Vereniging Reumatologie
P-AL	Poly-Artrose Lotgenotenvereniging
PFN	Patiënten Federatie Nederland