

## JAARVERSLAG 2023

### DE LEDEN

Per 01-01-2023 bestond ons ledenbestand uit 878 personen. In het afgelopen jaar zijn er 91 nieuwe leden bijgekomen, maar er hebben ook 50 leden opgezegd en 10 leden zijn overleden. Per saldo is het aantal leden per 31 december 2023: 909 leden.

### BESTUURSZAKEN

#### Bestuurswisseling

Het Algemeen Bestuurslid, Ingrid Gerretse heeft besloten om te stoppen per 1 april 2023. We hebben vanaf dat moment een vacature voor Algemeen Bestuurslid. Het is helaas nog niet gelukt om deze functie te vervullen.

Samenstelling Bestuur per 1 april 2023:

Etty Kruiswijk, Voorzitter

Dora Akkersdijk, Penningmeester

Marjan Bijzet, Secretaris

#### Subsidie

De P-AL heeft de subsidie over 2023 van het ministerie VWS toegekend gekregen, de aanvraag van de penningmeester is goedgekeurd! De P-AL heeft de ANBI-status.

#### Vergaderingen

Het bestuur heeft in het afgelopen 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. Helaas konden door omstandigheden maar een paar mensen deelnemen.

### Algemene Ledenvergadering en Lotgenotenbijeenkomst

1 april 2023

In de vergadering op 1 april waren 28 leden en 6 introducees aanwezig. In deze vergadering is het financieel jaarverslag 2022 en het secretarieel jaarverslag goedgekeurd door de aanwezige leden. Na het officiële gedeelte heeft Marijke Bonajo, Master in de Dieptepsychologie en gecertificeerd NLP-trainer en coach een workshop gegeven over positieve gezondheid. Zij heeft uitleg gegeven over het Spinnenweb (dat bestaat uit 6 punten).

In de middag gingen de aanwezigen zelf aan de slag om het spinnenweb in te vullen.

7 oktober 2023

In de vergadering op 1 oktober waren 26 leden en 4 introducees aanwezig.

In deze vergadering is de wijziging van artikel 7 van het Huishoudelijk Reglement goedgekeurd.

Daarnaast is de begroting 2024 goedgekeurd door de aanwezige leden.

Na het officiële gedeelte werden de aanwezigen in groepen verdeeld. Groep 1 kreeg voorlichting van de orthopedisch schoenmaker, Rob Jansen. Groep 2 maakte kennis met de nieuwe fysiotherapeuten, Marius Wientgen en Hilde Tuijtel.

Na de lunch kon men deelnemen aan een wandeling of rond de tafel zitten met de Kletspot. Bijna alle aanwezigen kozen voor de wandeling.

## **P-ALMAGAZINE**

In 2023 is ons Magazine 4 keer verschenen, voorjaar-, zomer-, herfst- en wintereditie.

De thema's waren: Kuren, vakantie, Positive Health, Huisarts en artrose, Orthopedisch schoeisel en mobiliteit.

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. Karel Gerretse heeft de redactie verlaten. De eindredactie wordt verzorgd door Willeke Jak. Zij krijgt assistentie met het corrigeren en schrijven van artikelen van Karin in 't Zandt en Mignonne Stam.

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 2023 uit 3 dames, allen ervaringsdeskundig: Els Montagne, Maya Koop, 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 kunnen bijvoorbeeld naar bijeenkomsten gaan die belangrijk zijn voor de P-AL.

De inloopmiddagen in regionale ziekenhuizen zijn weer langzaam gestart. Hermine Verburg verzorgde in het Reinier de Graaf ziekenhuis in Delft en Ziekenhuis Maasstad in Rotterdam op een aantal maandagen een inloopmiddag. De juiste data zijn te vinden op onze website in de map agenda.

## **NAAMSBEKENDHEID**

ReumaNederland is verbonden met 11 patiëntenverenigingen. Op de website van ReumaNederland wordt de bezoeker via de link <https://reumanederland.nl/help-mee/reuma-lokaal/landelijke-patiëntenverenigingen/> doorverbonden naar de website van de P-AL.

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

## **WEBSITE EN SOCIAL MEDIA**

Website: [www.polyartrose.nl](http://www.polyartrose.nl)

Bram de Bruin, Webmaster, Website beheerder (tot 1 augustus 2023)

Diana van der Leeden, LinkedIn beheerder en Webmaster en PR-medewerker (vanaf 1 augustus 2023)

Monique van Poecke, Beheerder ledenbestand  
Elma van Mourik, Facebook beheerder

## Website

Bram de Bruin heeft in 2023 laten weten te willen stoppen met de rol van Webmaster en in Diana van der Leeden is een opvolgster gevonden. Zij is lid van de vereniging en is ook beheerder van de LinkedIn pagina van de P-AL. In 2023 heeft zij een training gevolgd voor het werken met e-Captain en heeft zich daarna verdiept in de website. Vanaf 1 augustus heeft zij officieel het beheer van de website overgenomen.

Op verzoek van het P-AL bestuur is door Anne van Voorthuizen van PGO support op 13 januari 2023 een websitescan opgeleverd met daarin suggesties voor verbetering van de website.

Eind 2023 heeft de Webmaster tweemaal contact gehad met Anne van Voorthuizen om de suggesties voor de website nog eens door te nemen. In 2024 zal de website steeds meer worden opgefrist.

E-Captain introduceert in 2024 een nieuwe websiteversie en ook dat zal wellicht nog invloed hebben voor de website.

Via de website worden de 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. Ook worden regelmatig nieuwsberichten geplaatst en is de activiteitenkalender up-to-date.

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



De startpagina van de website is zo ingericht dat nieuwsberichten en alle informatie over artrose direct opgevraagd kunnen worden. Via de homepage kun je 'besloten groep op Facebook' aanklikken, dan kom je op de aanmeldpagina. Tenminste als je ingelogd bent, omdat je lid moet zijn.

Bij de zoekterm artrose staat [www.poly-artrose.nl](http://www.poly-artrose.nl) meestal op de eerste of tweede zoekpagina van Google. Als men zoekt naar artrosevereniging dan staat [www.poly-artrose.nl](http://www.poly-artrose.nl) als tweede of geheel bovenaan op de eerste zoekpagina van Google.

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

## **LinkedIn**

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 eind 2023: 1500 volgers. Het is verrassend om te zien dat deze pagina interesse geniet van volgers over de hele wereld. Naast de volgers uit ons eigen land met name uit Brazilië, Egypte en India. Helaas worden de berichten nog weinig geliket.

## **Facebook**

Het Poly Artrose Lotgenoten Forum, de besloten Facebookpagina heeft aan het eind van het jaar 340 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 openbare Facebookpagina, Poly-Artrose Lotgenoten Vereniging (voor iedereen zichtbaar) is niet meer aan te passen. In 2024 zal worden getracht deze pagina weer werkzaam te krijgen.

## **COACH**

De coach helpt bij diverse (arbeids-)kwesties. In 2023 heeft zij mensen kunnen begeleiden. In en rond werk en verzuim kwamen er diverse vragen binnen bij de coach. Bijvoorbeeld over hoe te communiceren met je collega's en leidinggevende, ziekmelding, Wet Verbetering Poortwachter, 2<sup>e</sup> spoor, solliciteren, voorbereiden van gesprekken, WIA-beoordeling of financiële consequenties van verschillende regelingen.

## **Maaïke van Son**

Maaïke van Son blijft als ervaringsdeskundig re-integratie coach verbonden aan de P-AL. Ze zal de vragen van de leden beantwoorden en zo nodig een begeleidingstraject kunnen 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  
Hermine Verburg

## **MEDISCH ADVISEURS**

Onze medische adviseurs:  
Dr. N.O. Kuchuk., reumatoloog  
Marius Wientgen en Hilde Tuijtel, fysiotherapeuten  
Drs. W.W.J. Rosenberg, orthopedisch chirurg

Annemiek de Crom, adviseur 'werken met artrose'

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

## **HET BESTUUR WERKTE MEE OF NAM DEEL AAN:**

### **Verenigingen**

- ReumaNederland: Het artrose offensief van ReumaNederland is van start gegaan. De voorzitter heeft een interview gegeven aan de Margriet en heeft meegedaan aan het maken van filmpjes en op billboards. In 2024 wordt het nog een paar keer herhaald.
- SRPN: De SRPN is opgeheven. Op 14 april is de laatste online bijeenkomst gehouden. De voorzitter nam er aan deel.
- PatiëntenFederatieNederland: De bijdrage kennisagenda is stopgezet omdat de NOV te weinig rekening houdt met de Patiëntvertegenwoordigers.
- Santeonziekenhuizen: Een brief ondertekend, waarin gemeld wordt dat er meer geld moet komen om te onderzoeken in verschillende ziekenhuizen waarom mensen niet meer mensen gebruik maken van de 12 keer fysio bij knie- en heupartrose. Ze gaan hier huisartsen, fysiopraktijken, enz bij betrekken.
- Reumamagazine: Voor het Reumamagazine hebben de voorzitter en penningmeester een stukje geschreven samen met redactie over de financiële situatie van de P-AL. De aanleiding hiervoor was het stoppen van financiële bijdrage door ReumaNederland aan de Reuma Patiënten Verenigingen.
- Ieder(in): Op 22 november heeft de secretaris de halfjaarlijkse vergadering van Ieder(in) bijgewoond.
- RPV Zuid-Veluwe: Wegens opheffing heeft de P-AL een geldbedrag gekregen omdat men vindt dat wij goed werk doen!
- ZIN: De voorzitter had een interview met iemand van ZIN (Zorginstituut Nederland) over haar ervaring over het meewerken aan het programma Hand- en duimbasisartrose.

### **Werkgroepen**

- Werksessie 7 en 8 Hand- en duimbasisartrose zijn op 15 mei afgerond. Alle commentaren zijn verwerkt en het eindrapport gaat nu naar FMS. We gaan dit autoriseren als P-AL. Nu zien hoe het in de praktijk gaat werken. Het was een heel project 15 maanden, pittig om mee te doen, maar leuk en interessant.
- Verzoek NOV om mee te denken bij de keuze van de belangrijkste kennisbiaten, die we al maanden geleden hebben ingestuurd en mee te lezen met het vernieuwen van de teksten voor de conservatieve behandeling van heup- en knieartrose op de thuisarts site.
- Op 18 april een zoomsessie met Santeon over het vervolg van hun onderzoek naar 12 keer fysio bij heup- en knieartrose, Er wordt hier te weinig gebruik van gemaakt, het werkt nu niet goed, want men moet eerst het eigen risico opmaken. Ze doen dit in opdracht van een zorgverzekeraar. Het project wacht nog op geld, maar de overleggen met huisartsen en fysio is veel belovend, vervolgspraak op 17 oktober.
- Thuisartssite: De voorzitter leest mee met het maken van een nieuwe versie voor het krijgen van een heupprothese en over artrose.
- LUMC heeft geld gekregen om de Ricottastudie, Welke antibiotica werkt het beste bij een infectie in een prothese, te gaan onderzoeken. Verschillende ziekenhuizen doen mee.

### **Enquêtes**

- 9 januari zoommeting met Nationale Vereniging Onderzoek over hoe verenigingen werken, dit naar aanleiding van het invullen van 3 enquêtes.
- Voor het Erasmus MC afdeling Huisartsenopleiding een enquête aan de leden gestuurd over : hoe kunnen de oefeningen beter bij knieartrose, ze willen hier een boekwerkje van maken. Ze doen dit samen met Denemarken, Australië en Canada.
- Erasmus huisartsenopleiding heeft een verzoek van een master-student om een enquête over poly-artrose uit te zetten., zij begeleiden dit. De voorzitter heeft meegelezen en punten toegevoegd.
- Het Spaarne Gasthuis. UMC TU Twente doen een onderzoek naar het vroeg opsporen van artrose, ze noemen het Hoffa On chip, ze zoeken hier geld voor en wij kunnen dan meedenken via een enquête!
- Een enquête is ingevuld voor het kennisinstituut, een evaluatie over richtlijnen in 2022, ik heb dit gedaan voor de hand- en duimbasisartrose.
- Opdracht van het ZorgInstituut aan het NIVEL naar het niet meer vergoeden van vitamine D. Zijn er nu beweegredenen, dat de mensen er mee stoppen. De enquête komt in de maand mei en belooft deze op ongeveer 10 mei naar de leden te sturen, deze is tot 1 juni beschikbaar.
- Op 22 mei jl. een mail gestuurd naar de leden met verzoek: Voor het project 'Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg' is de Nederlandse Vereniging voor Orthopedie (NOV) op zoek naar patiënten met knieartrose die deel willen nemen aan een focusgroep. Er wordt op dit moment een 'Patiënts like me' platform ontwikkeld
- Op 22 mei jl. een mail gestuurd naar de leden: Groen & Handicap wil samen met u een richtlijn voor parken vaststellen, die wij kunnen voorleggen aan gemeenten.
- Op 27 mei jl. een mail gestuurd naar de leden met het verzoek om een vragenlijst in te vullen voor het onderzoek naar Poly-artrose van het Erasmusmc door Dieuwke Schiphof
- Op 27 juli jl. een mail gestuurd naar de leden met het verzoek van de onderzoekers van Universiteit Twente, Roessingh Research and Development en de Sint Maartenskliniek Nijmegen om een vragenlijst in te vullen voor het onderzoek naar zelfmanagement bij reumatische aandoeningen.
- Op 18 juni een mail gestuurd naar alle leden met een flyer over meedenken over heup- of knieartrose;
- Een enquête ingevuld voor CZ over hun plannen, over duurzaamheid, opleidingen, klimaatverandering, veiligheid en gezondheid, betrouwbaarheid, maatregelen tegen geweld en intimidatie, corruptie en omkoping , goede balans tussen werk en privé.
- Een enquête ingevuld voor de actualisatie van de kennisagenda van Paramedische-beroepsgroepen; Ergotherapie, Cesartherapie. Logopedie en diëtisten vallen er ook onder.

## Onderzoeken

- Meegewerkt aan de kennishiaten van NVR.
- Verzoek van Plants for Joints van D.J. Schaardenburg, Reade. Ze hadden hun aanvraag om financiële ondersteuning met opmerkingen teruggekregen. Een opmerking was dat er geen patiëntenvereniging was benaderd! De voorzitter heeft een verklaring gegeven, dat de P-al achter dit onderzoek staat. We worden er nu ook meer bij betrokken.
- Studie beeldvorming schouderartrose voor het UMC. Hoe kan je het probleem van schouderartrose d.m.v. speciale röntgen beter in beeld brengen? Bij ZIN is subsidie aangevraagd voor dit onderzoek. Een ervaringsdeskundige heeft de aanvraag (met zijn schouderervaring )mee gelezen en commentaar gegeven. De voorzitter heeft een verklaring gegeven, dat wij dit onderzoek ondersteunen.
- Santeon ziekenhuizen hadden hun pamflet over heup-en knieartrose gereed, de voorzitter heeft meegelezen en commentaar gegeven. Het pamflet is nu naar de zorgvereniging en afwachten of er subsidie voor komt. Als er akkoord voor komt gaan ze in 2 ziekenhuizen starten. ReumaNederland en de P-AL hebben op 18 april weer contact hierover met de beleidsmedewerker.

- De P-AL heeft goedkeuring gegeven aan het eerste concept over de hand- en duimbasisartrose. Het gaat nu naar de FM ( Federatie Medische Specialisten). Hun commentaar wordt weer verwerkt en op 30 maart is dan werksessie 8, de laatste bijeenkomst hierover. De voorzitter neemt hieraan deel.
- Er is een nieuwe aanvraag gedaan HAKA voor routinematige controle na het krijgen van een heup- of knieprothese. Onderzoek: wat is nu echt nodig 1, 5, 10, 15 jaar De P-AL heeft hier al eerder aan meegewerkt en nu weer.
- NOV en Kennisinstituut gaan het project: Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg Knieartrose doen. Hoe komt bij de NOV de Nieuwe PROM set in de verschillende kwaliteitsnummers terug? Ze ontwikkelen een Patiënt Like Me Platform, een digitaal platform, website, waar een patiënt met knieartrose aan de hand van persoonlijke kenmerken( BMI, Leeftijd, enz.) kunnen kijken hoe ze scoren op pijn, enz. Dit helpt de patiënt in het Samen beslissen van wel of geen prothese. Ze willen de demoversie testen op P-AL leden. Overleg per zoom op 25 april.
- HAKA: Standaard controle na een totale heup- of knieprothese: Verspilde moeite of passende zorg? Een pragmatisch zorgevaluatieonderzoek met patiëntgerichte uitkomsten. Ze krijgen hier nu geld voor om dit project verder uit te werken.
- Colchicine: Een steunbrief opgesteld voor de Sint Maartenskliniek, dat wij blij zijn dat zij willen gaan onderzoeken of dit oude middel tegen jicht ook helpt tegen artrose. Ze hebben hier natuurlijk geld voor nodig.
- De P-AL gaat meelesen met het AMC over het 3Dprinten van een handorthese. Ze hebben hier een proef meegedaan en deze was zeer positief. Bij ZON MW wordt nu budget aangevraagd om het onderzoek verder uit te kunnen breiden.
- Voor de thuisarts-site meegelezen voor de behandeling op conservatieve wijze van artrose en heupartrose. Deze moesten herschreven worden door Federatie Medische Specialisten. De voorzitter heeft de voorlaatste versie ook met onze fysio's Hilde en Marius gedeeld, zij vonden het leuk om mee te lezen.

## **Bijeenkomsten**

- Bemensen Informatiestand P-AL bij Saxenburgh Medisch Centrum in Hardenberg. Zij geven een publiekscollege.
- GODIVA: Op 14 september is de kick-off van de kniedistractie, ze hebben hier geld voor gekregen en gaan onderzoeken. Wat werkt beter een kniedistractie of een knieprothese. De voorzitter is hierbij!
- De penningmeester bezocht een startbijeenkomst van het Kennisinstituut over hand en pols. De vraag is of de richtlijnen aangepast moeten worden!
- Op 12 oktober heeft de penningmeester ivm wereldreumadag op een informatiemarkt gestaan in het Reinier de Graaf Ziekenhuis in Delft samen met een clientondersteuner.

## **Cursussen**

- De secretaris heeft de cursus 'werven vrijwilligers' bij PGO-support gevolgd.
- De secretaris en de webmaster hebben het Webinar 'nieuwe lay-out E-Captain gevolgd.
- De penningmeester heeft op 22 november de cursus modern vrijwilligerswerk gevolgd bij PGO support.
- De penningmeester heeft de cursus instellen nieuwe verenigingsjaar gevolgd bij E-Captain.

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

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

We onderhouden contact met de volgende patiëntenverenigingen:

Patiënten Federatie Nederland (PFN)  
Federatie Medische Specialist (FMS)  
ZE&GG Zorgevaluatie en Gepast Gebruik  
SRPN Samenwerkend Reuma Patiënten Vereniging Nederland (is in april 2023 opgeheven)  
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.  
ReumaNederland.  
Nederlandse Orthopedische Vereniging (NOV)  
Nederlandse Vereniging Reumatologie (NVR)

#### **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