

SECRETARIEEL JAARVERSLAG 2018

ALGEMENE OPENING

Er werd alom gehoopt dat het jaar 2021 weer enigszins "normaal" zou worden. Helaas bleek de werkelijk heel anders en bleek 2021 een voortzetting van 2020 te zijn.

Dus... geen directe contacten,
geen inloopuren en bijeenkomsten,
geen beurzen en congressen,
geen gewone vergaderingen maar alleen via Skype, Zoom, Teams en telefoon.

Alle werkzaamheden met betrekking tot deelname aan richtlijnonwikkeling en verdere zaken betreffend belangenbehartiging konden gelukkig wel digitaal doorgang vinden.

Gelukkig bleek het wel mogelijk in oktober 2021 een fysieke Landelijke Contactdag te houden. Het was goed weer contact in levende lijve met onze leden te hebben ondanks dat dit toch nog op enige afstand moest plaats vinden.

Activiteiten van de vereniging in 2018

Algemene belangenbehartiging:

Zoals u wellicht weet is onze vereniging aangesloten bij de belangrijke koepels **Patiëntenfederatie Nederland** en **ieder(in)** het netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte.

De vereniging neemt onder meer deel aan diverse activiteiten van ieder(in) en de Patiëntenfederatie Nederland zoals:

- het bijwonen van vergaderingen en bijeenkomsten van Patiëntenfederatie Nederland en van ieder(in) zoals de ALV en het Directieberaad.
- zitting in werk- en beleidsgroepen en bijeenkomsten over beleidsvraagstukken en ledenraadplegingen.

Tevens zijn wij als NVVR 'de Wervelkolom' (al dan niet via deze koepels) betrokken bij projecten en onderzoekstrajecten van het **Zorginstituut Nederland**. Momenteel wordt onderzoek gedaan naar de effectiviteit van Fysiotherapie/oefentherapie bij lage rugklachten. Verder zijn wij ook betrokken bij het Project Zinnige Zorg 'klachten vanuit de lage rug'. Met dit project wordt getracht tot concrete acties te komen om de zorg voor mensen met lage rugklachten te verbeteren.

Verder werken we mee aan- of hebben zitting in:

- Klankbordgroep PTED studie
- Bijeenkomst van VWS over subsidie Patiëntenorganisaties.
- Vergadering over het project Samen Bouwen aan Participatie.
- Overleg voor medisch advies met leden Raad van Advies, zowel mondeling als per telefoon en e-mail.
- Overleg Verzekerde Pakket Patiëntenfederatie Nederland.
- Begeleidingscommissie Minimale Dataset Fysiotherapie.
- Project Zinnige Zorg *Klachten vanuit de lage rug* van het Zorginstituut.
- Aangesloten bij Society for Back Pain Research, UK.
- Project Samen beslissen (VU, Equalis en MUMC Maastricht).
- Project Keuzehulpen (KIDZ) van de Patiëntenfederatie.
- Implementatie-overleg MDS (minimale dataset fysiotherapie).
- Project Richtlijn Lage Rug van Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB).
- Project Kennisagenda Neurochirurgie van de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (NVvN). In deze Kennisagenda beschrijft de NVvN de 10 meest urgente zorgevaluatievragen die zich in de komende jaren (2019 - 2024) lenen voor onderzoek.

- Zitting in Adviesraad Zorgkaart Nederland.
- Project Lage Rugklachten van het Martini ziekenhuis Groningen.
- Project media campagne "Samen beslissen" Patiënten Federatie.
- Neuromodulatie bij chronische pijn - Zorginstituut.
- Ontwikkeling Consultkaart lage rughernia - NVVR - NHG - Federatie Medisch Specialisten.
- Heidag van Manuele en Fysiotherapeuten.
- Project onderzoek Variety (VI) van de HAN.

Algemene en individuele Juridische Belangenbehartiging:

Met de sluiting van het Juridisch Steunpunt kwam er een einde aan de ondersteuning die **ieder(in)** (en haar juridische voorgangers) 17 jaar heeft gegeven aan mensen uit haar achterban die vastliepen in wet- en regelgeving en ondoorzichtige bezwaar- en beroepsprocedures. Mensen die al bij hun aanvraag voor zorg en ondersteuning vastlopen, niet weten waar ze moeten zijn en van het kastje naar de muur gestuurd worden, kunnen terecht bij:

Het Juiste Loket is een onafhankelijk informatie- en adviespunt voor vragen over de Jeugdwet, de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Wet langdurige zorg (Wlz) en de Zorgverzekeringswet (Zvw).

Het Juiste Loket:

- zorgt dat mensen en organisaties gehoord en gezien worden;
- maakt het mogelijk dat heel ingewikkelde situaties opgelost of verbeterd worden;
- bemiddelt waar nodig tussen zorgvrager, gemeenten en/of professionals.

Het Juiste loket helpt door het inzetten van haar kennis en ervaring mee het doel te bereiken: voor alle betrokkenen een goede oplossing bieden en gezamenlijke lessen voor de toekomst leren.

Wie kan bij het Juiste Loket terecht?

Iedereen met een vraag over zorg kan bij het Juiste Loket terecht: Zorgvragers, hun naasten en professionals (indicerend verpleegkundigen, Wmo-consulenten, zorgaanbieders, onafhankelijk cliëntondersteuners etc.).

Waarvoor kunt u bij het Juiste Loket terecht?

Het Juiste Loket is telefonisch en per e-mail bereikbaar en de dienstverlening is voor iedereen toegankelijk en gratis. Wanneer u contact opneemt met het Juiste Loket kijken de medewerkers samen met u naar uw vraag/probleem, geven informatie en proberen zo nodig ervoor te zorgen dat in overleg met de verantwoordelijke instanties (gemeente, zorgverzekeraar, zorgkantoor, CIZ of SVB) een oplossing wordt gevonden.

Contact Maandag t/m vrijdag van 10:00 – 17:00 uur:

Telefoonnummer: 030-7897878 - E-mailadres: meldpunt@juisteloket.nl

Internet: <https://iederin.nl/informatie-en-adviespunt-juiste-loket/>

Tevens is er voor onze leden de mogelijkheid om, via het secretariaat, een beroep te doen op onze eigen juridisch adviseur.

Advisering:

Infolijn Wervelkolom (via 088-07 07 200) was op vier ochtenden per week te bereiken voor leden en niet-leden met verzoeken om informatie en advies.

Veel vragen hadden betrekking op mogelijke behandelvormen, second opinion en verder veel vragen op het gebied van medische en juridische zaken.

Ook hebben alle bestuursleden en regiocontactpersonen die vermeld staan in Wervelwind een 088 nummer.

Congressen, symposia, voorlichtingsstands en lezingen:

Om invloed op het beleid uit te kunnen oefenen, de vinger aan de pols te houden in de medische en politieke wereld, om ons bij de beleidsmakers en medische organisaties te profileren als nuttige en noodzakelijke partner, probeert de NVVR 'de Wervelkolom' zich te presenteren of deel te nemen aan diverse beurzen, congressen, richtlijnontwikkeling etc.

Alle voorgenomen fysieke bijeenkomsten - beurzen etc. zijn niet doorgegaan vanwege de door de overheid opgelegde Corona-maatregelen.

PR en Voorlichting:

Doel: de vereniging onder de aandacht van de behandelaars te brengen en via hen bij potentiële leden. Dit gebeurde in 2021 onder meer door het in gesprek komen met artsen en behandelaars. Om die reden werden er (op aanvraag) informatiepakketten naar Gezondheidsinstellingen/gezondheidswijzers – GGD – Patiënten Service Bureaus – Specialisten van ziekenhuizen – Fysio- Cesar en Mensendieck therapeuten en andere hulpverleners verzonden.

Aandacht voor PR en Communicatie verzorgd de werkgroep PR en Voorlichting.

Bij de voorlichting gebruiken we o.a. de specifieke folders over de meest voorkomende onderwerpen zoals:•

- Hernia
- Nekhernia
- Discopathie en Lage Rugpijn
- Scoliose
- Kanaalstenose (Syndroom van Verbiest)
- Klachten SI-gewricht
- Ziekte van Scheuermann
- Ziekte van Scheuermann bij kinderen
- Tips voor alledag
- Brochure 'Pijnbestrijding bij lage rugklachten'
- Het aanvragen van een aan functiebeperking aangepaste stoel bij zorgverzekeraar

En door middel van diverse flyers zoals:

- De Regie houden
- Samen beslissen
- Consultkaart (lage) rughernia

Ledenblad 'Wervelwind' :

Het is weer gelukt ons ledenblad de 'Wervelwind' in 2021 vier maal uit te laten komen en naar leden en andere belangstellenden te verzenden. Het heeft opnieuw bewezen in een grote behoefte te voorzien. In ons ledenblad worden de leden geïnformeerd over allerlei onderwerpen op het gebied van de wervelkolom. Vaste rubrieken zijn: boekbespreking, oproepjes van leden (lotgenotencontact) artikelen over medische en juridische zaken, bespreking van folders, verslag van bestuur en penningmeester. Tevens werd er weer aandacht besteed aan nieuwe ontwikkelingen.

Populair is ook de puzzelpagina, we ontvingen vele goede oplossingen.

Wel heeft het bestuur zorgen over de continuïteit van de redactie.

Inloopuren:

Het maandelijks organiseren van een inloopuur onder het motto: 'Schuif eens aan bij een lotgenoot' in een ziekenhuis of andere locatie.

Deze vorm van het geven van voorlichting, ondersteuning en begeleiding is tevens een prettige vorm van lotgenotencontact.

Helaas was het niet mogelijk door de Corona-maatregelen fysieke bijeenkomsten te houden.

Ook besloten een aantal locaties te stoppen met het faciliteren van het inloopuur.

Dit betreft de volgende locaties:

- Spaarne Gasthuis, Hoofddorp
- Spaarne Gasthuis, Haarlem Zuid
- Locaties in Bakel en Helmond
- St. Antonius Polikliniek Houten
- Laurentius ziekenhuis Roermond

Op de volgende locaties zullen de inloopuren weer zo snel mogelijk starten:

- Bibliotheek de Mare, Alkmaar
- ZGT ziekenhuis locatie Hengelo
- Franciscus Vlietland Schiedam
- Rijnstate Locatie Velp
- Rijnstate Locatie Zevenaar

- Albert Schweitzer ziekenhuis, locatie Zwijndrecht
- Zaans Medisch Centrum te Zaandam

De gesprekken met het Martini Ziekenhuis in Groningen om daar een inlooppuur te kunnen starten hebben door alle maatregelen vertraging opgelopen .

We bekijken mogelijke uitbreiding van het aantal inlooppuren.

Dit is echter afhankelijk van beschikbaarheid vrijwilligers en de medewerking van ziekenhuizen.

Internet site:

Onze internetsite, www.ruginfo.nl, had een stabiel bezoekersaantal.

De website wordt regelmatig up-to-date gehouden.

Sociale Media:

Twitter is een heel direct medium om ook andere organisaties te bereiken en berichten te plaatsen.

Facebook wordt ook gevolgd maar in mindere mate als Twitter.