

SECRETARIEEL JAARVERSLAG 2015

Activiteiten van de vereniging in 2015

Algemene belangenbehartiging:

De vereniging is aangesloten als lidorganisatie bij ieder(in) en bij de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF).

Het doel hiervan is om samen met andere aangesloten organisaties de belangen te behartigen van mensen met een functiebeperking.

De vereniging neemt onder meer deel aan diverse activiteiten van ieder(in) en de NPCF maar ook bij andere organisaties zoals:

- het bijwonen van de federatievergaderingen van ieder(in) zoals de ALV.
- zitting in werk - en beleidsgroepen zoals:
 - bijeenkomsten beleidsvraagstukken (ledenraadplegingen ieder(in))
 - netwerkgroep kleine organisaties (PGO Support)
- bijwonen van Directieberaad en ALV van de NPCF
- bijeenkomsten Pijn Platform Nederland
- bijeenkomsten over samenwerking (NPCF)
- Werkgroep keuzehulp Hernia
- participeren in de regionale patiënten consumenten platforms (Zorgbelang Nederland) door middel van deelname aan vergaderingen en zitting hebben in werkgroepen, patiëntenpanels, etc.
- bijeenkomsten van ZonMW over kwaliteitscriteria
- bijeenkomsten van het Fonds PGO
- Zorgkaart NPCF
- Overleg ZN project decisiontools Maartenskliniek
- Overleg project Ervaringskennis
- Stuurgroep project Zicht op pijn
- Focusgroep Eerstelijnszorg nekklachten
- Participeren in klankbordgroep MinT studie
- Projectgroep Zicht op Pijn
- Stuurgroep project Ervaringskennis
- Overleg voor medisch advies met artsen en behandelaars - zowel mondeling als per telefoon, e-mail en via radiologienetwerk Nederland
- NTS congres Utrecht
- Overleg PVVN
- Stuurgroep project Arbeidsparticipatietool
- Congres NHG en overleg over lage rugpijn
- Richtlijncommissie geïnstrumenteerde Spinale Wervelkolomchirurgie
- Overleg met Beatrixoord, (revalidatiecentrum van het UMCG)
- Researchcommissie IMBI studie
- Overleg met webmaster over onze site
- Overleg met Raad van Advies van de NVVR 'de Wervelkolom'
- Overleg met de NOV
- Overleg Wellco
- Voucherproject Participatietool chronisch zieken
- Overleg Indicatorendag Dutch Spine Surgery Register Hernia (DSSR)
- Overleg PTED onderzoek en tekenen convenant
- Zitting in werkgroep Richtlijn Geïnstrumenteerde Wervelkolomchirurgie

- Invitational Conference Richtlijn Ongeïndstrumenteerde Wervelkolomchirurgie
- Zitting in werkgroep Richtlijn Ongeïndstrumenteerde Wervelkolom chirurgie
- Start Project Option Grid Lage Rug Hernia
- Overleg bij NPCF over Vergelijkingshulp Hernia en Stenose
- Verdiepingsbijeenkomst 'Actualiseren wetenschappelijke kennis en inzichten specifieke lage rugpijn' (UWW - ErasmusMC - UMCG)



Beurs LieverThuis Rijswijk

Algemene en individuele Juridische Belangenbehartiging:

De vereniging is aangesloten bij het Juridisch Steunpunt Regelrecht van ieder(in). Er wordt geregeld een beroep gedaan op onze eigen juridisch adviseur.

Advisering:

Infolijn Wervelkolom met nummer 088-07 07 200 welke in 2015 op werkdagen vier ochtenden bereikbaar was 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 regiovertegenwoordigers die vermeld staan in Wervelwind een 088 nummer gekregen.

Congressen, symposia:

Om invloed op het beleid uit te kunnen voeren, de vinger aan de pols te houden in de medische en politieke wereld en om ons bij de beleidsmakers en medische stand te profileren als nuttige en noodzakelijke partner heeft de NVVR 'de Wervelkolom' zich ook in 2015 weer gepresenteerd en/of heeft deelgenomen aan:

- Symposium kwaliteitsregistratie spinaal chirurgie
- Nieuwjaarsbijeenkomst NPCF, ieder(in), PGOsupport
- Symposium Toolkit Pijn Beatrixoord Haren
- NPCF Monitor
- Overleg in LUMC over LRS
- Symposium Neurostimulatie Groningen
- De Pijndagen Utrecht
- Symposium Arbeids Participatietool
- Symposium Bureau Beroepsziekte FNV
- Vouchermarkt PGOsupport
- Beurs PGOsupport
- Informatiemarkt op Symposium dokters- en huisarts assistenten
- NHG congres Rai Amsterdam
- Roche patiëntendag
- Lezing Publieksacademie Rug- en Nekhernia Schouwburg Odeon Zwolle georganiseerd door Isala kliniek Zwolle. Met infostand NVVR 'de Wervelkolom'

Public Relations:

Doel: de vereniging onder de aandacht van de behandelaars te brengen, en via hen de potentiële leden. Dit gebeurde in 2015 onder meer door het in gesprek komen met artsen en behandelaars. Om die reden werden er (op aanvraag) informatie pakketten naar gezondheidsinstellingen/gezondheidswijzers - GGD - patiënten service bureaus - specialisten van ziekenhuizen, - fysio- Mensendieck- en Cesartherapeuten en andere hulpverleners verzonden.

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

Voorlichtingsstands, lezingen en thema-avonden:

Om bekendheid te geven aan de vereniging waren we in 2015 op de volgende plaatsen met een voorlichtingsstand of voor een lezing.

- Zorgtotaal Utrecht
- Beurs Liever Thuis in Rijswijk
- Beurs Beleef Plus in Nijmegen
- 50+ beurs Utrecht
- Zorgmarkt UMCG Groningen
- Voorlichtingsdag 2^e jaars studenten VU
- Nationale Gezondheidsbeurs, Utrecht
- Presentatie NVVR op congres fysiotherapie Utrecht
- Infomarkt Vlietlandziekenhuis
- Beurs Liever Thuis in Eindhoven
- Nationale GezondheidsBeurs
- Beurs Beleef Plus Geleen
- Gezondheidsbeurs Limburg in Maastricht
- Voorlichtingsavond Amphibia Breda
- Informatiebijeenkomst Hernia in het Zaans Medisch centrum Zaandam
- Themabijeenkomst Stadskanaal 'de ene dag kun je veel meer dan de andere'
- Themabijeenkomst Velp 'Hoe gaat u om met onbegrip?'
- Themabijeenkomst Houten 'In beweging blijven met rugpijn'

Bibliotheek en Documentatiecentrum zijn voor leden beschikbaar

Ledenblad 'Wervelwind':

Is in 2015 vier maal uitgegeven en naar leden en andere belangstellenden verzonden. Ons blad "Wervelwind" heeft in 2015 opnieuw bewezen in een grote behoefte te hebben voorzien en is kwalitatief steeds beter geworden.

In ons ledenblad worden de leden geïnformeerd over allerlei onderwerpen op het gebied van de rug en nek. Vaste rubrieken zijn: boekbespreking, oproepjes van leden (lotgenotencontact), artikelen over juridische zaken, bespreking van folders, verslag van bestuur, penningmeester en ledenadministratie. Tevens werd er weer uitgebreid aandacht besteed aan nieuwe ontwikkelingen.

Inlooppreekuren:

Het maandelijks organiseren van een inloopuur onder het motto: "Schuif eens aan bij een lotgenoot" in een ziekenhuis of andere locatie, is in 2015 weer opnieuw een succes gebleken. Het blijkt een ideale manier te zijn om met een ervaringsdeskundige van gedachten te wisselen over haar of zijn probleem aan de wervelkolom. Deze vorm van het geven van voorlichting, ondersteuning en begeleiding is tevens een prettige vorm van lotgenotencontact en opnieuw nuttig en nodig gebleken getuige de soms zeer druk bezochte inloopuren.

De plaatsen waar in 2015 maandelijks een inloopuur gehouden werd zijn:

- Spaarne ziekenhuis Hoofddorp
- Elkerliek ziekenhuis Helmond
- ZGT in Almelo
- Markant Houten; is sinds september: St Antonius Polikliniek Houten
- Vlietland ziekenhuis Schiedam
- Locatie Rijnstate Velp
- Máxima Medisch Centrum, locatie Eindhoven en Veldhoven
- Locatie Rijnstate Zevenaar

- Bibliotheek de Mare, Alkmaar
- Albert Schweitzer ziekenhuis, Zwijndrecht
- Refaja ziekenhuis, Stadskanaal

We bekijken mogelijke uitbreiding van het aantal inloopuren, dit is echter afhankelijk van beschikbaarheid vrijwilligers en ziekenhuizen.

Internet site:

Onze internetsite, www.ruginfo.nl heeft een stabiel bezoekersaantal in 2015.

Er is op de site een mogelijkheid om informatie met anderen te delen en vragen te stellen aan lotgenoten. Van het forum wordt nog wel gebruik van gemaakt; het wordt wel steeds minder vanwege Facebook en Twitter.

De volgende items zijn toegevoegd of geactualiseerd:

- Mijn oefening.nl
- Ervaringrijk.nl
- Arbeidsparticipatietool.nl
- Vergelijkingshulp hernia en stenose
- Zorgkaartnederland.nl

Sociale Media:

Twitter is een heel direct medium om ook andere organisaties te bereiken en berichten te plaatsen. We hebben nu al vele volgers en tweets worden ook steeds vaker geretweet waardoor het een groter bereik heeft.

Facebook wordt ook gevolgd maar in mindere mate als Twitter, de inhoud is echter anders, er kunnen uitgebreidere artikelen geplaatst worden.

De Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten (NVVR) 'de Wervelkolom' is zoals u in het voorgaande heeft kunnen lezen in 2015 wederom op velerlei terrein actief en/of present geweest.

We participeren als NVVR 'de Wervelkolom' in het **project "Ervaringskennis"** (www.ervaringrijk.nl).

In dit project werken we samen met de Nederlandse Vereniging Voor Slechthorenden (NVVS), met de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN), en de Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen (VMDB).

Het project loopt tot juli 2015 en het doel is ervaringskennis te bundelen vlg. een bepaalde methode en toegankelijk te maken.

De website **ervaringrijk.nl** zal door de bovengenoemde verenigingen zelfstandig in de lucht gehouden worden. Op deze site vertellen mensen met een chronische aandoening of beperking hoe zij daar in het dagelijks leven mee omgaan. Soms met praktische tips. Hun ervaringen kunt u op de website lezen.

Heeft u zelf ook een ervaring of een tip? Wij nodigen u uit deze op de website te plaatsen. U kunt dit anoniem doen. Ook naastbetrokkenen van iemand met een chronische beperking kunnen hier hun verhaal kwijt.

De NVVR neemt ook deel aan een drie-jarig **project: Arbeidsparticipatietool** chronisch zieken. In het kort waar het omgaat:

Op welke wijze kunnen chronisch zieken worden ondersteund om zelf het heft in handen te nemen om vooroordelen en onbekendheid rond het thema 'chronische ziekte en arbeid' op te heffen en om de betreffende partijen (werkgever, collega's, arbo-artsen etc.) hierbij te betrekken. En om in het samenspel met hen oplossingen te vinden die gericht zijn op aan het werk komen of aan het werk blijven (arbeidsparticipatie).

Hoe? Door een arbeidsparticipatietool te ontwikkelen die de chronisch zieke een instrument in handen geeft om zijn of haar arbeidsparticipatie zo hoog mogelijk te krijgen of te houden. Deze vorm van belangenbehartiging wordt ondersteund door moderne media (bijvoorbeeld smartphones) waarbij enerzijds de werknemer met een chronische aandoening centraal staat en het initiatief kan nemen en anderzijds de betrokken partijen (werkgever, etc.) maximaal de kans krijgen om hierin mee te gaan. Subsidie voor het project liep t/m 2015.

De NVVR heeft besloten zijn voucher (en dus de subsidiegelden hiervoor) in te zetten voor het project "Samen bouwen aan participatie" (2016 - 2018). De bestaande app's e.d. uit het project Arbeidsparticipatie worden hiermee in stand en up to date gehouden. Dit wordt in 2016 uitgebreid met "mijn reïntegratieplan". Dit is een online programma dat je kan ondersteunen om binnen je mogelijkheden weer aan het werk te gaan; om duidelijk te krijgen waar je belemmeringen en mogelijkheden liggen, zodat je de stappen kan nemen die bij je passen. Hiervoor krijgt de NVVR 60 jaarlicentie's, 75 gedrukte brochures "Werkwijzer voor zieke werknemers: Wettelijke stappen en praktische tips" + de digitale versie van deze brochure.

Supportactie

Vanaf half 2015 is de vereniging aangesloten bij de SupportActie.

De SupportActie is een nationale loterij waarmee Nederlandse verenigingen, organisaties, goede doelen, stichtingen en instellingen fondsen kunnen werven. Door de verkoop van loten aan Supporters, genereren de deelnemende organisaties extra structurele inkomsten, waarmee zij hun doelstellingen kunnen behalen!

Van de opbrengst van de lotenverkoop gaat 80% rechtstreeks naar de organisatie die door de Supporter gesteund wordt. Elk kwartaal vindt er een trekking van de loterij plaats.

Supporters maken daarbij kans op mooie prijzen, zoals een auto. Dat betekent dus sámen winnen!

Zorgwebwinkel

Onze vereniging heeft zich aangesloten bij Mijn Zorgwinkel bereikbaar via www.NVVRwinkel.nl.

Mijn Zorgwinkel is een webwinkel met een uitgebreid assortiment hulpmiddelen, kleding, huidverzorgingsproducten en voedingssupplementen. Mijn Zorgwinkel levert aan particulieren en aan professionals in de gezondheidszorg.

Mijn Zorgwinkel is een initiatief van Ango, Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON), EVN, FES, ME/CVS-Stichting Nederland, MS Vereniging, NVN, NVVR 'de Wervelkolom', Osteoporose Vereniging, Per Saldo en Stichting HELLPSyndroom. Het assortiment van Mijn Zorgwinkel is samengesteld in overleg met deze verenigingen en gegarandeerd van hoge kwaliteit.

Leden van de aangesloten verenigingen profiteren van ledenvoordeel bij Mijn Zorgwinkel. Een deel van de opbrengst van Mijn Zorgwinkel komt ten goede aan de verenigingen.

Tot slot:

Ook dit jaar is er veel aandacht besteed aan verdere professionalisering van de vereniging. Door gericht een beroep te doen op onze vrijwilligers, die door de vorming van werkgroepen PR en Voorlichting, 088 Infolijn Wervelkolom, Beurzen, Website, Regioraad, Sociale Media i.o. steeds professioneler bezig zijn met de activiteiten.

Dit is een proces wat continue doorloopt en waarbij de werkgroepen een aantal keren per jaar bijeen gekomen zijn om lopende zaken te bespreken.

Tijdens de jaarlijkse vrijwilligersdagen in Utrecht besteden we daar veel aandacht aan.

Er is daar met veel enthousiasme en grote betrokkenheid hard gewerkt om steeds beter en professioneler het werk te kunnen doen. Helaas waren ook weer enkele vrijwilligers langdurig niet beschikbaar of namen afscheid vanwege diverse redenen en gaat het werven van nieuwe vrijwilligers moeizaam.

Het bestuur is blij met de versterking door mevrouw Klaasje Onnink - Vliek. Zij is de opvolgster van de afgetreden secretaris Toine van Dongen.

We willen Toine nogmaals danken voor zijn jarenlange inzet voor de vereniging.

Als NVVR 'de Wervelkolom' blijven we, - mede door de inzet van al onze vrijwilligers -, duidelijk op de kaart staan bij patiënten, behandelaars, ziekenhuizen en andere instanties. De NVVR 'de Wervelkolom' wordt nog steeds gevraagd om een mening, of om mee te denken over allerlei zaken die met regelgeving e.d. te maken hebben en direct of indirect betrekking hebben op onze doelgroep.

2015 was door diverse oorzaken een hectisch jaar. We blijven een zich verder ontwikkelende vereniging die opkomt voor haar leden. Helaas door alle maatregelen uit Den Haag en de crisis staat het ledenaantal fors onder druk.