

SECRETARIEEL JAARVERSLAG 2016

Activiteiten van de vereniging in 2016

Algemene belangenbehartiging:

De vereniging is aangesloten als lidorganisatie bij **ieder(in)** dit is het netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte en bij de **Patiëntenfederatie Nederland**.

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 **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.
- Netwerkgroep Patiënten Gehandicapten Organisaties (NPGO)
- Werkgroep Richtlijn Ongeïstrumenteerde Wervelkolomchirurgie
- Werkgroep Richtlijn Geïstrumenteerde Wervelkolomchirurgie
- Klankbordgroep PTED studie
- Project Ketenzorgrichtlijn Spondylodese (PLIF) UMCG Groningen
- Bijeenkomst over Eerstelijns- en spoedzorg en de onderzoeksagenda van het NHG.
- Bijeenkomst van VWS over subsidie Patiëntenorganisaties
- Bijeenkomst over kwaliteitsbeleid Fysiotherapie van de KNGF en de consultatie van het Zorginstituut over het stelseladvies fysiotherapie. (Her)inrichting van de te verzekeren prestatie Fysio- en Oefentherapie.
- bijeenkomsten van het Fonds PGO
- Zorgkaart Nederland Patiëntenfederatie Nederland
- Project Ervaringskennis
- Stuurgroep project Ervaringskennis
- Overleg voor medisch advies met artsen en behandelaren, zowel mondeling als telefonisch, via e-mail en het radiologienetwerk Nederland
- Stuurgroep project Arbeidsparticipatietool
- Voucherproject Participatietool chronisch zieken
- Indicatorendag Dutch Spine Surgery Register Hernia (DSSR)
- Projectgroep Step Up Trial, (Pijnmedicatie bij patiënten met sciatica)
- Begeleidingscommissie "Actualisatie wetenschappelijke kennis en inzichten ten aanzien van Lumbosacraal Radiculair Syndroom" LRS. (Rapport in opdracht van het UWV)
- Projectgroep Pilot studie effectiviteit hoge dosis Naproxen vs Paracetamol bij Sciatica (ErasmusMC Rotterdam)
- Besturenmiddag Zeist (PGO Support)
- Overleg implementatie gevolgen einde voorwaardelijke toelating en negatief standpunt Zorginstituut (anesthesiologische pijnbestrijdingstechnieken bij chronische specifieke lage rugklachten. (Zorginstituut Diemen)
- Projectgroep Pilotstudie Naproxen bij Sciatica. (ErasmusMC Rotterdam)
- Invitational Conference Kwaliteitscyclus Hernia (Kwaliteit en Doelmatigheid Kennisinstituut Medisch Specialisten)

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 2016 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 regiocontactpersonen die vermeld staan in Wervelwind een 088 nummer.

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 2016 weer gepresenteerd en/of heeft deelgenomen aan:

- Nieuwjaarsbijeenkomst Patiëntenfederatie Nederland, **ieder(in)**, PGOsupport
- Roche patiëntendag
- Beurs 1^e lijns in Egmond
- Beurs 1^e lijns Nieuw Venne
- Informatiemarkt op NHG congres, Leeuwarden

Public Relations:

Doel: de vereniging onder de aandacht van de behandelaars te brengen, en via hen de potentiële leden. Dit gebeurde in 2016 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.

De PR verzorgt voor een belangrijk deel de verzending van persberichten voor de inloopuren aan de lokale en regionale huis-aan-huis bladen etc..

Voorlichtingsstands en lezingen:

Om bekendheid te geven aan de vereniging waren we in 2016 op de volgende plaatsen met een voorlichtingsstand of voor een lezing.

- Zorgmarkt UMCG Groningen
- Support Utrecht
- Nationale Gezondheidsbeurs, Utrecht
- Beurs Liever Thuis Rai Amsterdam
- Informatiebijeenkomst Hernia, Zaans Medisch Centrum, Zaandam
- Voorlichtingsbijeenkomst Laurentiusziekenhuis Roermond
- Voorlichtingsdag Studenten 2^e jaars geneeskunde VU Amsterdam
- Nationale Gezondheidsbeurs
- Support Beurs
- Beurs 50 + te Utrecht
- Gezondheidsbeurs Maastricht
- Beurs Goes
- Beurs Liever Thuis Eindhoven



Bibliotheek en Documentatiecentrum zijn voor leden beschikbaar

Ledenblad 'Wervelwind' :

Is in 2016 vier maal uitgegeven en naar leden en andere belangstellenden verzonden. Ons blad 'Wervelwind' heeft in 2016 opnieuw bewezen in een grote behoefte te hebben voorzien en ook kwalitatief steeds beter geworden.

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 juridische- en medische zaken, bespreking van folders, verslag van bestuur, penningmeester en ledenadministratie. Tevens werd er weer uitgebreid aandacht besteed aan nieuwe ontwikkelingen.

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

Gelukkig zien we steeds meer dat leden zelf met ervaringen en/of succesverhalen komen. Schroom niet en schrijf ons!!

Inloopuren:

Het maandelijks organiseren van een inlooppuur onder het motto: 'Schuif eens aan bij een lotgenoot' in een ziekenhuis of andere locatie, is in 2016 weer opnieuw gebleken een succes te zijn. 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 2016 maandelijks een inlooppuur gehouden werd zijn:

- Bibliotheek de Mare, Alkmaar
- ZGT in Almelo
- Máxima Medisch Centrum, locatie Eindhoven en Veldhoven
- Elkerliek ziekenhuis Helmond
- Spaarne ziekenhuis Hoofddorp
- St Antonius Polikliniek Houten
- Laurentius Ziekenhuis Roermond
- Franciscus Vlietland ziekenhuis Schiedam
- Refaja ziekenhuis Stadskanaal
- Locatie Rijnstate Velp
- Locatie Rijnstate Zevenaar
- Albert Schweitzer ziekenhuis, locatie Zwijndrecht

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

Internet site:

Onze internetsite, www.ruginfo.nl heeft een stabiel bezoekers aantal in 2016.

Er is op de site een mogelijkheid om informatie met anderen te delen, vragen te stellen aan lotgenoten.

Van het forum wordt nog wel gebruik van gemaakt, 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. Op Facebook is de inhoud anders, er kunnen uitgebreidere artikelen geplaatst worden.

Activiteiten van de NVVR "de Wervelkolom" in 2016

De Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten (NVVR) 'de Wervelkolom' is zoals u in het voorgaande heeft kunnen lezen in 2016 wederom op velerlei terrein actief en/of present geweest.

project "Ervaringskennis" – www.ervaringrijk.nl

We hebben als NVVR 'de Wervelkolom' in het **project "Ervaringskennis"** samengewerkt met de Nederlandse Vereniging Voor Slechthorenden (NVVS), met de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN), en de Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen (VMDB).

project "Arbeidsparticipatietool" – www.arbeidsparticipatietool.nl

De NVVR neemt opnieuw deel aan het drie-jarig vervolg **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 hier in mee te gaan.

Voucherproject 2016-2018 Samen bouwen aan Participatie/ Mijn Re-integratieplan

De NVVR heeft zijn voucher ingezet voor dit project.

In 2016 hebben wij een aantal licenties ontvangen waardoor leden gratis deel kunnen nemen aan mijn re integratieplan. **In 2017 zijn er nog licenties beschikbaar.**

Mijn Re-integratieplan kan je ondersteunen om binnen je mogelijkheden weer aan het werk te gaan; te re integreren. Om duidelijk te krijgen waar je belemmeringen en mogelijkheden liggen, zodat je de stappen kan nemen die bij je passen.

Met **Mijn Re-integratieplan** kan je:

- leren wat de overheid van jou en je werkgever verwacht in een re integratietraject;
- uitzoeken wat de belangrijkste redenen zijn dat je het werk niet (volledig) kan uitvoeren;
- uitzoeken welke aanpassingen of maatregelen jou kunnen helpen om weer (meer) aan het werk te gaan en dat vol te houden;
- voorbereiden en oefenen van gesprekken met je werkgever of bedrijfsarts;
- nalezen en uitprinten van achtergrondinformatie

Zie ook www.mijnreintegratieplan.nl

Supportactie

De vereniging is 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

Na een proef van een jaar is er besloten Mijn Zorgwinkel waarvan de NVVR webwinkel deel uitmaakt per 1 maart 2017 te beëindigen.'

Samen met mijnZorgwinkel.nl heeft de NVVR zich ingezet om van de webwinkel een succes te maken. De huidige webwinkel markt staat en valt bij een kwantitatieve omzet die groot moet zijn. Helaas is dit niet gelukt. Vanaf 1 januari 2016 tot heden zijn er 27 bestellingen gedaan in de winkel. Niet alleen de NVVR winkel heeft te weinig bestellingen maar ook andere verenigingen lukt het niet om voldoende klanten in de "eigen" webwinkel te verwelkomen en producten te laten bestellen.

Mijn Zorgwinkel BV heeft de bestellingen zorgvuldig afgehandeld tot 1 maart 2017 en op die genoemde datum de webwinkel uit de lucht gehaald.

Ten slotte:

Helaas waren ook weer enkele vrijwilligers langdurig niet beschikbaar of namen afscheid door allerlei redenen en gaat het werven van nieuwe vrijwilligers moeizaam.

Als NVVR 'de Wervelkolom' zijn we, mede door de inzet van al onze vrijwilligers, duidelijker op de kaart komen te 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 heeft op onze doelgroep.

2016 was wederom een gevuld jaar met allerlei activiteiten.

We blijven een zich verder ontwikkelende vereniging die opkomt voor haar leden.

Helaas door alle maatregelen uit Den Haag en de nog steeds voor onze leden merkbare gevolgen van de crisis staat het ledental onveranderd onder druk.

We proberen ons ook verder te professionaliseren zonder voorbij te gaan aan wensen en mogelijkheden van onze vrijwilligers.