

SECRETARIEEL JAARVERSLAG 2018

Activiteiten van de vereniging in 2018

Algemene belangenbehartiging:

De vereniging is aangesloten 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.

Verder werken we mee aan- of hebben zitting in:

- Netwerkgroep Patiënten Gehandicapten Organisaties (NPGO)
- Werkgroep Richtlijn Ongeïnstrumenteerde Wervelkolomchirurgie
- Werkgroep Richtlijn Geïnstrumenteerde Wervelkolomchirurgie
- Klankbordgroep PTED studie
- Congressen PAE in Londen
- Invitational Conference Herziening Richtlijn LRS
- 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 over voortzetting subsidie voor 2019
- Bijeenkomst bij PGOsupport over gewijzigde privacywetgeving (AVG)
- Zorgkaart Nederland Patiëntenfederatie Nederland
- Bijeenkomst onderzoeksproject pijnrevalidatie
- Vergadering over cursus Clientondersteuners bij PGOsupport
- Vergaderingen over voucherproject Samen Bouwen aan Participatie
- Overleg voor medisch advies met artsen en behandelaars zowel mondeling als per telefoon en e-mail
- Overleg Verzekerde Pakket Patiëntenfederatie Nederland
- Indicatorendag Dutch Spine Surgery Register Hernia (DSSR)
- Begeleidingscommissie Minimale Dataset Fysiotherapie
- Bijeenkomst Invitational Conference 'Ziekten van het zenuwstelsel'
- Scopingbijeenkomst duiding Neuromodulatie bij chronische pijn
- Social Impact op Pain, Italy,
- Scientific Back Pain Research, UK

Algemene en individuele Juridische Belangenbehartiging:

De vereniging was aangesloten bij het Juridisch Steunpunt van **ieder(in)**, samen met de koepels Patiëntenfederatie Nederland en MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid.

Er wordt ook geregeld een beroep gedaan 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 voeren, de vinger aan de pols te houden in de medische en politieke wereld en om ons bij de beleidsmakers en medische organisaties te profileren als nuttige en noodzakelijke partner heeft de NVVR 'de Wervelkolom' zich ook in 2018 weer gepresenteerd en/of heeft deelgenomen aan:

- Nieuwjaarsbijeenkomst koepels Patiëntenfederatie Nederland, **ieder(in)** en PGOsupport
- Beurs 50 + te Utrecht
- Parkstad Zorgbeurs Kerkrade
- PAE-congressen in Londen
- Beleef Plus Beurs Bergen op Zoom
- Beleef Plus Beurs Goes
- Beleef Plus Beurs Venray
- Nationale Gezondheidsbeurs in Utrecht
- Support beurs in Utrecht
- Congres over Back Pain in Groningen
- Beurs Liever Thuis Eindhoven
- NHG-congres Den Haag
- Voorlichtingsdag 2^e jaar studenten Geneeskunde Vu Amsterdam (i.s.m. **ieder(in)**)

PR en Voorlichting:

Doel: de vereniging onder de aandacht van de behandelaars te brengen en via hen bij potentiële leden. Dit gebeurde in 2018 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.

Voorlichting:

Dit gebeurde in 2018 door gebruik te maken van de verspreiding van specifieke folders over de meest voorkomende afwijkingen 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

Voorlichtingsstands en lezingen:

Om bekendheid te geven aan de vereniging waren we in 2018 onder andere op de volgende plaatsen met een voorlichtingsstand of voor een lezing o.a. in het Zaans Medisch Centrum Zaandam, in het VU Medisch Centrum, tijdens de Dag van de Eerstelijn in Wezep en de Dag van de Eerstelijn in Amsterdam.

Ledenblad 'Wervelwind' :

Ons ledenblad de 'Wervelwind' is in 2018 vier maal uitgekomen en naar leden en andere belangstellenden verzonden. 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.

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 2018 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 2018 maandelijks een inlooppuur gehouden werd zijn:

- Bibliotheek de Mare, Alkmaar
- ZGT ziekenhuislocatie Hengelo
- Elkerliek ziekenhuis Helmond
- Spaarne Gasthuis Hoofddorp en Haarlem Zuid
- St Antonius Polikliniek Houten
- Laurentius ziekenhuis Roermond
- Franciscus Vlietland Schiedam
- Inloop in Refaja ziekenhuis Stadskanaal is vervallen.

We zijn nu in gesprek met UMCG Locatie Beatrixoord in Haren om daar weer een inlooppuur te kunnen starten.

Locatie Rijnstate Velp

- Locatie Rijnstate Zevenaar
- Albert Schweitzer ziekenhuis, locatie Zwijndrecht

-We zijn in gesprek om ook een inlooppuur te starten in Nijmegen, dit zal eerst voorafgegaan worden door een voorlichtingsbijeenkomst.

-Eerder gemaakte afspraken om inloopuren op te starten in Deventer zijn door diverse omstandigheden niet gelukt en zullen in 2019 opgepakt worden.

-Ook zijn er gesprekken gaande om in het Santiz ziekenhuis te Doetinchem te gaan starten met een inlooppuur.

Helaas hebben de gesprekken nog geen resultaat opgeleverd en worden deze in 2019 voortgezet.

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, had een stabiel bezoekersaantal.

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 gemaakt. Dit wordt wel steeds minder vanwege Facebook en Twitter.

Sociale Media:

Twitter is een heel direct medium om ook andere organisaties te bereiken en berichten te plaatsen. We hebben ook in 2018 vele volgers erbij gekregen en Tweets worden ook steeds vaker geretweet waardoor het een groter bereik heeft.

Facebook wordt ook gevolgd maar in mindere mate als Twitter.