

NEDERLANDSE VERENIGING VAN RUGPATIËNTEN

NVVR 'de Wervelkolom'

SECRETARIEEL JAARVERSLAG 2019

DOELSTELLING

De vereniging heeft tot doel de individuele en gemeenschappelijke belangen van mensen met afwijkingen aan de wervelkolom te behartigen en hen een houvast te bieden om 'overeind' te blijven.

BELANGRIJKSTE ACTIVITEITEN

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 een 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:

- Netwerkgroep Patiënten Gehandicapten Organisaties (NPGO)
- Werkgroep Richtlijn Geïndstrumenteerde Wervelkolomchirurgie
- Klankbordgroep PTED studie
- Invitational Conference Herziening van de Leidraad Organisatie en Werkwijze Zorg voor Patiënten met Chronische Pijn
- Stuurgroep Practische Predictie Fysiotherapie, Hogeschool Arnhem Nijmegen (HAN)
- 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.
- Vergadering over cursus Clientondersteuners bij PGOsupport
- Vergaderingen over voucherproject 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
- Indicatorendag Dutch Spine Surgery Register Hernia (DSSR)
- Begeleidingscommissie Minimale Dataset Fysiotherapie
- Bijeenkomst Invitational Conference 'Ziekten van het zenuwstelsel', Zorginstituut Nederland.
- Scoping bijeenkomst bij Zorginstituut Nederland, duiding Neuromodulatie bij chronische pijn. Als vervolg hierop is het onderwerp Lage Rugklachten gekozen voor verdere verdieping.
- Project Zinnige Zorg bij Rugklachten van het Zorginstituut
- Congres 10 jaar Social Impact of Pain (SIP) in Brussel
- Aangesloten bij Society for Back Pain Research, UK
- Betrokken bij het Project Samen beslissen (VU, Equalis en MUMC Maastricht)
- Project Keuzehulpen (KIDZ) van de Patiëntenfederatie
- Project Richtlijn Lage Rug van Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfs geneeskunde (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.

Algemene en individuele Juridische Belangenbehartiging:

Met de sluiting van het Juridisch Steunpunt komt een einde aan de juridische 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:

Meldpunt Juiste Loket/ Informatiepunt WLZ overgangsrecht
 Postbus 19161, 3501 DD Utrecht
 Website: <https://iederin.nl/meldpunt-juiste-loket/>

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 (Liever niet bellen na 19.00 uur en in het weekend).

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 organisaties te profileren als nuttige en noodzakelijke partner heeft de NVVR 'de Wervelkolom' zich ook in 2019 weer gepresenteerd en/of heeft deelgenomen aan:

- Nieuwjaarsbijeenkomst koepels Patiëntenfederatie Nederland, **ieder(in)** en PGOsupport
- Dag van de eerste lijn in Egmond aan Zee
- Nationale Gezondheidsbeurs in Utrecht
- Beurs Zorgtotaal in Utrecht
- Jubileumcongres PVVN
- De Florence Nightingale Fair in Veenendaal
- 50Plus Beurs in Utrecht
- Beleef Plus Beurs in Venray
- Dag van de eerste lijn in Amsterdam
- Parkstad Zorgbeurs Kerkrade
- Beleef Plus Beurs Goes
- 55Plus Expo in Zwolle
- SIP 2-daags congres Brussel
- NHG-congres in Maastricht
- 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 2019 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 2019 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

En door middel van diverse flyer zoals

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

Voorlichtingsstands en lezingen:

Om bekendheid te geven aan de vereniging waren we in 2019 op diverse plaatsen aanwezig met onze stand.

Ledenblad 'Wervelwind':

Ons ledenblad de 'Wervelwind' is in 2019 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!!

Inloopsprekuren:

Het maandelijks organiseren van een inlooppuur onder het motto: 'Schuif eens aan bij een lotgenoot' in een ziekenhuis of andere locatie, is in 2019 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 inlooppuren.

De plaatsen waar in 2019 maandelijks een inlooppuur gehouden werd zijn:

- Bibliotheek de Mare, Alkmaar
- ZGT ziekenhuislocatie Hengelo
- Spaarne Gasthuis, Hoofddorp
- Spaarne Gasthuis, Haarlem Zuid
- Elkerliek ziekenhuis Helmond (vervangen door locaties in Bakel en Helmond)

- St Antonius Polikliniek Houten
- Laurentius ziekenhuis Roermond
- Franciscus Vlietland Schiedam
- We zijn nu in gesprek met UMCG Locatie Beatrixoord in Haren om daar weer een inlooppuur te kunnen starten.
- Rijnstate Locatie Velp
- Rijnstate Locatie Zevenaar
- Albert Schweitzer ziekenhuis, locatie Zwijndrecht

De gesprekken om op nieuwe locaties te beginnen met een inlooppuur hebben in 2019 een goed resultaat opgeleverd: we kunnen in 2020 starten met een inloop in het Zaans Medisch Centrum te Zaandam.

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.

De website is in 2019 onder handen genomen en weer up-to-date.

Sociale Media:

Twitter is een heel direct medium om ook andere organisaties te bereiken en berichten te plaatsen. We hebben ook in 2019 vele volgers erbij gekregen en Tweets worden ook steeds vaker getweet waardoor het een groter bereik heeft. Facebook wordt ook gevolgd maar in mindere mate als Twitter.

Daarbij komt dat de inhoud anders is en er uitgebreidere artikelen geplaatst kunnen worden.

We schakelen leden van onze Raad van Advies in als er vragen zijn op medisch of juridisch gebied. En als wij in ons ledenblad Wervelwind een artikel van een lid van de Raad van Advies willen plaatsen.