

NEDERLANDSE VERENIGING VAN RUGPATIËNTEN
NVVR 'de Wervelkolom'

SECRETARIEEL JAARVERSLAG 2023

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**. Verder zijn wij ook betrokken bij het Project Zinnige Zorg 'klachten vanuit de lage rug'. Met dit meerjaren project wordt getracht tot concrete acties te komen om de zorg voor mensen met lage rugklachten te verbeteren.

We werken mee aan of hebben zitting in:

- Overleg voor medisch advies met leden Raad van Advies, zowel mondeling als per telefoon en e-mail.
- Project Zinnige Zorg *Klachten vanuit de lage rug* van het Zorginstituut.
- Aangesloten bij Society for Back Pain Research, UK.
- Project Keuzehulpen (KIDZ) van de Patiëntenfederatie.
- 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 jaren 2023 - 2024 lenen voor onderzoek.
- Zitting in Adviesraad Zorgkaart Nederland.
- Neuromodulatie bij chronische pijn - Zorginstituut.
- Ontwikkeling Consultkaart lage rughernia - NVVR - NHG - Federatie Medisch Specialisten.
- Project mijnreintegratie.nl VU
- Project Richtlijn CRS Cervicaal Radiculair Syndroom
- Project LARS (Lage Rug Support) Hogeschool Rotterdam/KNGF/NVVR/ e.a.
- Onderzoekproject RCT Antibiotica bij chronische rugpijn en Modic (ErasmusMC)
- Cluster Wervelkolomgerelateerde aandoeningen (Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten)

Individuele en Algemene Juridische Belangenbehartiging:

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

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 ook 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.).

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

Telefoonnummer: 030-789 78 78 - E-mailadres: meldpunt@juisteloket.nl

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

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).

Beurzen, Congressen en symposia:

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.

In 2023 is er weer door organisatoren een begin gemaakt met het faciliteren van een aantal beurzen. Zo hebben we met een stand gestaan op de volgende locaties:

- Nationale Gezondheidsbeurs in Utrecht
- LARS symposium
- Hart voor Zorg Veenendaal
- Dag van de Eerstelijin in Alkmaar
- 50Plusbeurs in Utrecht
- Hart voor Zorg in Den Haag
- Parkstad Gezondheidsbeurs in Kerkrade
- Nursing Experience in Den Bosch

PR en Voorlichting:

Doel: de vereniging nog meer onder de aandacht van de behandelaars te brengen en via hen bij potentiële leden. Dit gebeurde in 2023 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 wordt verzorgd door 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.
- Momenteel worden de specifieke folders met verbeteringen opnieuw gedrukt.

En door middel van diverse flyers/brochures zoals:

- De Regie houden
- Samen beslissen
- Keuzekaart Hernia in de rug
- De Pijn-Toolkit
- Fabels en Feiten over morfine en andere opioïden

Ledenblad 'Wervelwind':

In 2023 is het weer gelukt ons ledenblad de 'Wervelwind' vier maal uit te laten komen en naar de 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.

Het bestuur zoekt nog steeds naar continuïteit van de redactie.

Inloopuren:

Het maandelijks organiseren van inloopuren 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.

Jammer genoeg is er door een aantal locaties besloten om met inloopuren in het algemeen te stoppen. We doen ons best om voor deze inlopen andere locaties te vinden.

De gesprekken met het Martini Ziekenhuis in Groningen om daar, na een succesvolle informatieavond, een inloopuur te kunnen starten zijn nog gaande.

In Veenendaal zijn we in gesprek om met een inloop te starten.

We blijven zoeken naar mogelijke uitbreidingen van het aantal inloopuren.

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

Internetsite:

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

De website wordt regelmatig up-to-date gehouden.

Sociale Media:

Zowel op Facebook als op Twitter/X zijn we ook te volgen.