



KORTER MAAR KRACHTIG

Jaarverslag 2018

Voorwoord

Het jaar 2018 was een heftig jaar voor de vereniging KorterMaarKrachtig. We kregen te maken met een aantal verdrietige en nare gebeurtenissen, vooral op het persoonlijke vlak. Maar er zijn ook veel mooie en nuttige dingen te melden over dit jaar.

Het aantal leden van KMK is dit jaar stabiel gebleven. Er waren eind 2018 ongeveer 900 leden. Het bestuur gaat in 2019 proberen om dit aantal tot boven de 1000 uit te breiden!

De vereniging is 2019 vol goede moed gestart en we maken ons op voor een nieuw jaar vol uitdagingen en boeiende werkzaamheden.

Sepholine Loman
Interim-voorzitter KMK

Vrijwilligers

Regiocoördinatoren

In 2018 hebben er veel wijzigingen plaatsgevonden rond de regiocoördinatoren. Ineke Hoogwerf, al vele jaren aan KMK verbonden als regiocoördinator van Regio West, heeft haar functie neergelegd en is nu algemeen vrijwilliger in Zuid-Holland. Het bestuur heeft de Regio West opgedeeld in de twee provincies Zuid-Holland en Noord-Holland. De nieuwe regiocoördinator in Noord-Holland is Marcel Zonjee geworden. Zuid-Holland zal voorlopig door Jacqueline van Brakel aangestuurd worden. In de Regio Oost (met regiocoördinator Ronald Gerrits) en de Regio Zuid (met regiocoördinator Pieter Sweep) zijn dit jaar geen wijzigingen in de personele bezetting gekomen. Sinds 2017 wordt de provincie Utrecht gecoördineerd door Jan Zeddeman, de provincie Flevoland door Henk Ceron. Voor de regio Noord (Groningen, Friesland en Drenthe) is het bestuur nog altijd op zoek naar één of meer coördinatoren. Die functie werd dit jaar door een van de bestuursleden waargenomen.

Andere vrijwilligers

Sommige regiocoördinatoren worden binnen hun regio ondersteund door andere vrijwilligers, bijvoorbeeld tijdens inlooptagen en informatieavonden. Een speciale vermelding moet gemaakt worden voor het werk van Mary Hellings, die het verzendhuis van KMK beheert (de verzending van al het informatiemateriaal). Appie Rietveld is de onvermoeibare beheerder van het KMK-forum en Mary van Dijk vult vrijwel dagelijks de Facebookpagina van KorterMaarKrachtig.

Het bestuur kan niet genoeg benadrukken dat het werk van al deze vrijwilligers bijzonder gewaardeerd wordt!

Bestuursleden

In februari 2018 overleed na een ziekte van enige maanden onze zeer gewaardeerde secretaris Henk van der Pol. Dat was een enorme aderslating voor de vereniging, want Henk was de spil van onze organisatie. Na een lange zoektocht werd Martin Zandt bereid gevonden de nieuwe secretaris van KMK te worden. In de ledenvergadering van juni werd hij unaniem in deze functie gekozen.

Penningmeester Stefano Vogt is het gehele jaar bezig geweest met zijn revalidatieproces en het werd steeds duidelijker dat hij niet terug kon komen in deze functie. De tijdelijk penningmeester Martin Jak moest in verband met zijn professionele werkzaamheden ook stoppen. De functie werd daarna tijdelijk door Harry Dietz uitgevoerd. Begin 2019 heeft bestuurslid Siebe Doop zich bereid verklaard om het penningmeesterschap over te nemen.

Wegens ziekte moest bestuurslid Jan Vytopil eind 2018 stoppen met zijn bestuurswerk. We zijn Jan veel dank verschuldigd, vooral voor al het werk dat hij heeft gedaan op het gebied van de ICT, de ledenadministratie en de website.

Voorzitter Dirk Ruitenbeek bereikte in juni 2018 het einde van zijn termijn van vier jaar en stelde zich niet meer verkiesbaar. Zijn opvolger werd in de ledenvergadering van juni benoemd, maar het bestuur moest eind 2018 afscheid van hem nemen omdat dit het functioneren van het team niet ten goede kwam.

Namens de werkgroep 'Op een ander been gezet' werd Ramon Gijsen in het KMK-bestuur opgenomen.

Sinds begin 2019 is de bestuurssamenstelling als volgt:

- Interim-voorzitter: Sepholine Loman
- Secretaris: Martin Zandt
- Penningmeester: Siebe Doop
- Bestuurslid: Nadine Donders
- Bestuurslid namens Op een ander been gezet: Ramon Gijsen

Het bestuur wordt ondersteund door Martin Jak (financiële administratie) en Harry Dietz (communicatie).

Ervaringsdeskundige coaches / lotgenotencontactpersonen

Via PGO-Support hebben vier KMK-leden in 2018 een training kunnen volgen als ervaringsdeskundige coach/cliëntondersteuner.

Daarnaast beschikt KMK over een tiental contactpersonen voor het lotgenotencontact. Mensen met een amputatie/prothese die met praktische, sociale, psychische of financiële vragen zitten over het gebruik van een prothese, kunnen altijd bij deze contactpersonen terecht.

Lotgenotencontact

Lotgenotencontact is, naast informatievoorziening en belangenbehartiging, een van de drie speerpunten van KorterMaarKrachtig.

Inloop- en informatiedagen

Bij veel revalidatiecentra en ziekenhuizen is het de afgelopen jaren steeds duidelijker geworden wat KMK voor hun cliënten/patiënten en medewerkers kan betekenen. Bij veel revalidatiecentra worden daarom regelmatig inloopdagen en informatiedagen georganiseerd. KMK kan daar informatie geven over haar werk en de cliënten informatiemateriaal meegeven.

In de regio's werd dit jaar weer hard gewerkt om KMK te promoten en revalidanten te informeren. De regiocoördinatoren hadden regelmatig overleg met het bestuur over de activiteiten die gepland werden, zoals over de informatiestands in de revalidatiecentra en ziekenhuizen, over de bijeenkomsten met informatie over het gebruik van prothesen of een kijkje achter de schermen bij een orthopedische werkplaats of fabrikant. Tijdens deze inloop- en informatiedagen kunnen prothesegebruikers met al hun vragen bij de KMK-vertegenwoordigers terecht. KMK is ongebonden ten opzichte van de revalidatiecentra, instrumentmakers en fabrikanten en probeert objectieve en neutrale adviezen te verstrekken.

Op een ander been gezet

In januari 2018 is de werkgroep 'Op een ander been gezet' officieel aangesloten bij KorterMaarKrachtig. Deze werkgroep bestaat uit ouders van kinderen met een reductiedefect of een amputatie. De ruim 100 leden van de werkgroep zijn vrijwel allemaal lid van KMK geworden. Op de website van KMK is een aparte rubriek met informatie over en voor jongere prothesegebruikers opgenomen, in het magazine 'Kort&Krachtig!' zijn twee pagina's gereserveerd voor jongeren en er is een voorlichtingsfilm over deze doelgroep in voorbereiding.

Handvereniging

De Handvereniging zocht in 2018 toenadering tot KMK om zich aan te sluiten. Deze vereniging houdt zich vooral bezig met kinderen met een arm- of handamputatie/reductie. Er zijn diverse gesprekken gevoerd met het bestuur van de Handvereniging, maar er is door hen nog geen definitieve beslissing genomen over hun eventuele aansluiting bij KMK. Wij zijn in afwachting van vervolcontacten.

Ledenvergadering

Op 9 juni vond de jaarlijkse ledenvergadering plaats bij De Hoogstraat in Utrecht. Die stond in het teken van bewegen en actief zijn en werd bezocht door zo'n 75 KMK-leden. De dag begon met een inspirerende voordracht door topsporter Jacco Middelveldt. Er was een interessante demonstratie van een zelfbalancerende rolstoel en medewerkers van De Hoogstraat Orthopedietechniek verzorgden een boeiende demonstratie van een gangbeeldanalyse. Na de lunch volgde een wervelende modeshow waarbij een aantal mannequins-met-een-prothese gemakkelijke én modieuze kleding presenteerden.

Informatievoorziening

Brochures en folders

De brochures van KMK worden veelvuldig gebruikt en zijn sinds dit jaar ook via de website te downloaden. Het betreft:

- Amputatie van een been, revalidatie en prothese
- Van amputatie tot prothese
- Problemen met de stomphuid
- Fantoompijn

Eind 2018 besloot het bestuur om ook een brochure over de klikprothese (osseointegratie) te laten schrijven.

Website

De website van KMK (www.kortermaarkrchtig.com) werd tot begin 2018 door bestuurslid Jan Vytopil bijgehouden. Om de continuïteit te waarborgen is sinds maart 2018 het beheer van de website overgedragen aan Harry Dietz, die al enige jaren als redacteur van het kwartaalblad aan KMK verbonden is.

Eind 2018 is een begin gemaakt met een besloten deel op de website. Daarop komen alle stukken te staan die van belang zijn voor bestuursleden en regiocoördinatoren. Op die manier wordt de continuïteit van het secretariaat gegarandeerd.

‘Kort&Krchtig!’

Het magazine ‘Kort&Krchtig!’ onder hoofdredacteurschap van Caroline van den Kommer voorziet in een grote behoefte van de leden en wordt bijzonder gewaardeerd. De redactie slaagt er steeds in om het blad te vullen met een scala van interessante onderwerpen en weet boeiende columnisten aan zich te binden.

Het bestuur en de redactie overlegden dit jaar twee keer om de inhoud van het blad goed af te stemmen en de koers te bepalen. Er is intensief contact met de adverteerders in het blad om wensen en mogelijkheden op elkaar te laten aansluiten. Zonder de adverteerders is het magazine niet levensvatbaar en het bestuur bedankt hen hierbij dan ook hartelijk voor hun ondersteuning.

Interactieve app

De nieuwe versie van de interactieve app, die onder andere door UMCG wordt ontwikkeld en waar bestuurslid Nadine Donders nauw bij betrokken is, werd in november 2018 als test uitgezet bij KMK-leden in Rotterdam, Utrecht en Nijmegen.

Het wordt een individuele app die dus niet via de app-stores beschikbaar zal komen.

Supportbeurs

KorterMaarKrchtig was aanwezig op de Supportbeurs 2018, maar dat werd een grote teleurstelling. De plek waar onze stand stond was nauwelijks zichtbaar en er kwamen maar weinig beursgangers langs. De kosten van zo’n stand zijn bijzonder hoog en de effectiviteit is vrijwel nihil. Het bestuur heeft dan ook besloten om niet meer aan de Supportbeurs deel te nemen en op een andere manier bij dit evenement aanwezig te zijn.

Belangenbehartiging

Patiëntenparticipatie

KMK wordt steeds vaker gevraagd om deel te nemen aan werkgroepen en commissies, conferenties en platforms. Patiëntenparticipatie wordt door steeds meer organisaties, instanties en instellingen als bijzonder waardevol ervaren. Daardoor komt er wel veel (tijds)druk te liggen bij een beperkt aantal bestuursleden.

Congres Goed Gebruik Hulpmiddelen

Elke patiënt moet het hulpmiddel krijgen dat het beste past bij zijn of haar persoonlijke situatie. Kwaliteit en maatwerk moeten voorop staan. Minister Bruno Bruins voor Medische Zorg en Sport was op 11 juni 2018 aanwezig bij het congres Goed Gebruik Hulpmiddelen. De Patiënten Federatie Nederland, Vilans en het Ministerie van VWS organiseerden samen deze bijeenkomst. Inmiddels is er een platform ingericht waarin artsen, zorgverzekeraars, overheid en KorterMaarKrachtig in participeren om de prothesevoorziening beter te regelen

Werkgroep richtlijn amputatie en prothesiologie onderste extremiteit

Bestuurslid Nadine Donders vertegenwoordigt KMK in deze werkgroep. In mei was de eerste bijeenkomst. Het doel is het opstellen van een nieuwe richtlijn voor de amputatie van benen en de verstrekking van beenprothesen.

Toekomstscenario Revalidatie

In september 2017 heeft Revalidatie Nederland de 'Toekomstscenario's Revalidatie in 2030' gepresenteerd. Hierin zijn vier 'moonshots' opgenomen, waaronder de moonshot *Patiënteninbreng gewaarborgd*. Daarin staat wat de revalidatiesector zou moeten doen om de gewenste patiënteninbreng waar te maken. Het vervolg hierop heeft in 2018 plaatsgevonden en KMK werkte eraan mee.

Ipsen Revalidatie jaarprijs

Jaarlijks wordt tijdens het najaarscongres van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA), de *Ipsen Revalidatie Jaarprijs voor Innovatieve Patiëntenzorg uitgereikt*. Deze prijs is een initiatief van Ipsen Farmaceutica in het kader van 'Innovation for patiënt care' binnen de revalidatiezorg. Namens KorterMaarKrachtig zat bestuurslid Jan Vytopil in de jury. De prijs werd gewonnen door revalidatiearts Iris van Wijk, die een projectvoorstel had ingediend met betrekking tot de transitie van jongeren op hun weg naar volwassenheid. Het was een voorwaarde van de VRA dat KorterMaarKrachtig actief aan dit project participeerde

Vergelijking tussen mechanische en computergestuurde knieën

Eind 2018 is een projectvoorstel ingediend door het UMCG Groningen bij ZonMW. Het onderzoek van professor Corry van der Sluijs gaat om de vraag welke verschillen er bestaan tussen de kosten van klassieke (mechanische) knieën en computergestuurde knieën, de meerwaarde in gebruik in het dagelijks leven en de werking van de diverse knieën. De eerste fase van dit onderzoek duurt zes maanden. KMK is gevraagd hierin te participeren. Bestuurslid Siebe Doop is bij dit project betrokken.

Fit blijven na een amputatie

KMK is gevraagd om actief mee te denken met de inhoud van het boek "Hoe blijf ik fit na een amputatie" van auteurs Han Houdijk en Linda Valent. Bestuurslid Nadine Donders heeft deze taak op zich genomen.

Contacten met zorgverzekeraars

Een afvaardiging van het KMK-bestuur gaat jaarlijks in gesprek met de zorgverzekeraars. Soms vragen zij ons om mee te denken over hun toekomstige plannen. Ons doel bij deze gesprekken is het aangeven van het belang van goede voorzieningen die voldoen aan de eisen van deze tijd. Er is veel te doen over de protheseverstrekking en de vergoeding daarvan door de zorgverzekeraars. Doelmatigheidseisen zijn niet altijd even duidelijk en de contracten tussen verzekeraars en instrumentmakers zijn er soms niet bevorderlijk voor dat prothesegebruikers de juiste prothese krijgen. Er is op dit gebied nog veel te winnen.

Tijdens de gesprekken met de zorgverzekeraars vragen wij ook altijd aandacht voor de sporters onder de leden. Toegang tot sport is een fundamenteel recht, wat nog onvoldoende uit de verf komt bij de verzekeraars, vooral als het gaat om de verstrekking van sportprothesen.

SEMH

Sinds 1995 is het in Nederland mogelijk de betere leveranciers van hulpmiddelen te herkennen. Toen is de Stichting Erkenningregeling leveranciers Medische Hulpmiddelen in het leven geroepen. Leveranciers die goed kwaliteitswerk leveren, kunnen erkend worden door de SEMH. De SEMH faciliteert partijen die betrokken zijn bij het leveren van hulpmiddelen. KMK is via juriste Karen Koller betrokken bij de SEMH.

IC2A

De IC2A is de Europese vereniging van nationale patiëntenorganisaties van mensen met een amputatie. KMK is bij IC2A aangesloten. Tijdens het internationale congres in Leipzig is er wederzijds informatie uitgewisseld hoe men in de diverse landen omgaat met de zorg en vergoeding rondom de protheseverstrekking. In 2018 heeft IC2A een zetel gekregen in een werkgroep van de World Health Organization.

Door het vertrek van oud-voorzitter Dirk Ruitenbeek, die de KMK-vertegenwoordiger was in IC2A, is er sinds medio 2018 behoefte aan een nieuwe vertegenwoordiger.

leder(In)

KMK is aangesloten bij leder(in), de koepelorganisatie van patiënten- en gehandicaptenverenigingen in Nederland. Tot en met 2018 was het mogelijk voor leden van KMK om via leder(in) juridische bijstand te krijgen. Helaas is deze mogelijkheid in 2019 gestopt en is het juridisch loket opgeheven. Het lidmaatschap van leder(in) maakt het soms ook mogelijk om de contributie van KMK via de zorgverzekeraar terug te krijgen. De website van leder(in) heeft vaak nuttige informatie, bijvoorbeeld over de belastingaangifte.

Financiën / administratie

Incasso

Tijdens de ledenvergadering van 2017 werd besloten om in 2018 de elektronische incasso voor de betaling van de contributie in te voeren. Dit vereenvoudigt de financiële administratie. Het traject om bij de ABN het contract voor de incasso's rond te krijgen was bijzonder langdurig. Het kostte veel tijd en energie om een en ander te regelen. Pas in oktober werden de contracten met de ABN en Bluem getekend en konden de machtigingsverzoeken de deur uit.

Algemene verordening gegevensbescherming (AVG)

Vanaf 25 mei 2018 is de AVG van toepassing. Organisaties die persoonsgegevens verwerken hebben de verplichting zich aan deze wet te houden. De nadruk ligt op het verantwoord omgaan met de persoonlijke gegevens van de leden. KMK heeft alle stappen ondernomen om aan de nieuwe wet te voldoen. Dat heeft vooral bestuurslid Sepholine Loman veel tijd gekost. De verwerkersovereenkomsten met diverse partijen werden ondertekend. Op de website van KMK staat hoe de vereniging met de gegevens van de leden omgaat.

Financiële administratie

KMK was en bleef in 2018 een gezonde financiële organisatie. Inkomsten en uitgaven waren in evenwicht, uiteraard mede dankzij de subsidie die van het ministerie van VWS werd ontvangen. Die subsidie is ieder jaar wel een heikel punt. Het aanvragen ervan kost enorm veel tijd, is bijzonder bureaucratisch en het is maar de vraag of het ministerie akkoord gaat met de verantwoording achteraf. Er is altijd een grote kans dat een substantieel deel van de ontvangen subsidie moet worden terugbetaald, omdat de begrote inkomsten en uitgaven afwijken van de werkelijkheid. Daarom houdt KMK een flinke financiële reserve aan.