

Beleidsplan 2018-2023

Inhoud

1	Inleiding: apneu in het kort	4
2	Introductie	5
2.1	De visie van de ApneuVereniging	5
2.2	Onderdiagnose de kern van het probleem	5
2.3	Wat verdient de aandacht in het beleidsplan?	6
2.3.1	Tijdige diagnose	6
2.3.2	Adequate behandeling	6
2.3.3	Zelfmanagement en verhoging van de kwaliteit van leven	6
2.3.4	Belangenbehartiging	6
3	Tijdige diagnose	7
3.1	Vergroten kennis bij het publiek	7
3.1.1	Radio, TV en pers	7
3.1.2	Beurzen en tentoonstellingen	7
3.1.3	Digitale media: ApneuSite, ApneuForum en Facebook-groep	7
3.1.4	Regionale bijeenkomsten	9
3.1.5	Gerichte publiciteit via huisartsenfolders	9
3.2	Optimalisatie van de eerste lijn	9
3.2.1	Richtlijnen	9
3.2.2	Pilots	9
3.2.3	Verbeteren van de randvoorwaarden	10
3.2.4	Opleidingen en workshops	10
3.3	Verbeteren kennis bij specifieke medische specialismen	10
4	Adequate behandeling	12
4.1	Vergroten kennis van en over slaapklinieken	12
4.2	Transparante keuze van behandeling	12
4.3	Evaluatie van de diagnose en de behandeling	13
4.4	Vergroten wetenschappelijke kennis over behandelopties	13
4.5	Bijzondere aandacht voor therapie-effectiviteit	14
5	Verhoging kwaliteit van leven	15
5.1	Ontwikkeling integrale behandelplannen	15
5.2	Keuzevrijheid voor hulpmiddelen	15
5.3	Meting therapie-effectiviteit: standaard	15
6	Overige belangenbehartiging	17
6.1	Overleg en samenwerking	17
6.2	Individuele belangenbehartiging	17
6.3	Issue-management	18
7	De vereniging	19
7.1	Financiële gezondheid	19
7.2	De organisatie	19
7.2.1	Vrijwilligers	19
7.2.2	Veldwerkorganisatie	19
7.2.3	Intranet	20
7.2.4	Uitbesteding	20
8	Bijlagen	21
8.1	Bijlage 1 Onderdiagnose en de gevolgen	21
8.1.1	De altijd weerkerende verhalen	21
8.1.2	Enkele cijfers	21

8.1.3	Waarom? Hoezo?	22
8.1.4	Daarom!	23
8.2	Bijlage 2 Samenvatting activiteiten.....	23
8.2.1	Publieksgerichte activiteiten	23
8.2.2	Ledenactiviteiten	23
8.2.3	Professionals (Vrienden van de ApneuVereniging)	23
8.2.4	Overig.....	23
8.3	Bijlage 3 Samenstelling bestuur en Medische Adviesraad	24
8.3.1	Bestuur (per 1 januari 2018).....	24
8.3.2	Beoogde bestuursleden (per 21 april 2018).....	24
8.3.3	Medische Adviesraad.....	24
8.3.4	Medische Adviesraad (per maart 2018)	24
8.4	Bijlage 4 Lijst van medewerkers per 1 januari 2018	25
8.4.1	Overzicht van medewerkers per 1 januari 2018	25

1 Inleiding: apneu in het kort

Apneu (a-pneu = geen lucht): ademstilstand langer dan 10 seconden tijdens de slaap.

Osa (obstructief slaap apneu): groot aantal apneus per uur doordat weke delen in de bovenste luchtweg tijdens de slaap de luchtweg blokkeren.

Csas (centraal slaap apneu syndroom): groot aantal apneus per uur doordat de hersenen geen prikkel geven om adem te halen. Komt meestal voor in combinatie met osa.

Gevolgen menselijkerwijs: Alles wat je je bij onuitgeslapen mensen voor kunt stellen. Verminderde concentratie, prikkelbaarheid/kort lontje, vergeetachtigheid, te weinig energie, verhoogde slaperigheid overdag. Als dat maar lang genoeg door gaat, ontwricht het relatie en gezin en raken mensen hun baan of bedrijf kwijt.

Gevolgen medisch gezien: door voortdurende stevige zuurstofdalingen en oplopende zuurstoftekorten wordt de hormoonhuishouding ontregeld. Comorbiditeit: diabetes, hoge bloeddruk, obesitas, seksuele problemen en sterk verhoogd cardiovasculair risico (hart- en vaatziekten en herseninfarcten).

Gevolgen voor de maatschappij: Bij ongediagnosticeerde apneu: hoge kosten verzuim, verkeersongelukken en groot aantal specialistische bezoeken en minder adequate behandelingen.

Behandeling cpap (continous positive air pressure): Apparaat dat via masker luchtweg open blaast. (Moet de rest van het leven altijd tijdens het slapen gebruikt worden)

Behandeling mra (mandulair repositie apparaat): Beugel die onderkaak naar voren houdt en daarmee luchtweg open houdt (moet de rest van het leven altijd tijdens het slapen gebruikt worden)

Behandeling positietherapie: Klein apparaatje dat tijdens het slapen op de borst wordt gedragen en stimuleert dat niet op de rug geslapen wordt.

Behandeling kno-ingreep: Er is een serie operatieve technieken om teveel slap weefsel in de bovenste luchtweg weg te snijden, dan wel te verstijven.

Behandeling kaakchirurgie: Techniek om de onderkaak naar voren te plaatsen en daarmee de tong naar voren te houden.

PSG (Polysomnografie): slaaponderzoek om te meten of er spraken is van slaapapneu en hoe ernstig deze is, compleet met meting hersenactiviteit (ECG).

PG (Polygrafie): slaaponderzoek om te meten of er spraken is van slaapapneu en hoe ernstig deze is, zonder ECG.

Slaapapneu wordt beschouwd als chronische aandoening. Maar mensen hoeven niet als patiënt door het leven te gaan. Bij tijdige diagnose en juiste behandeling is het mogelijk zonder enige beperking te functioneren

2 Introductie

2.1 De visie van de ApneuVereniging

Zonder patiënt geen medisch specialist, zorgverzekeraar of leverancier van hulpmiddelen. Zij zijn de professionals, die hun broodwinning ontlenen aan het feit dat zij iets voor de patiënt kunnen betekenen. Alleen dat al, geeft de patiënt recht van spreken. De ervaringsdeskundig. De ApneuVereniging krijgt dagelijks via de telefoon en mail veel informatie binnen. Ook ieder voorjaar en najaar spreken we bij de tientallen regionale bijeenkomsten in het land duizenden mensen. Maar dat is voor ons niet genoeg. Die informatie kan gekleurd of selectief zijn. We willen geobjectiveerde patiëntenervaring. Dat moet onze kracht zijn. We doen geen medisch onderzoek. We zijn een patiëntenvereniging en concentreren ons op patiëntenervaringen. Daarom doen we sinds 2004 stelselmatig en structureel onderzoek naar de dagelijkse praktijk van diagnose en behandeling. Het ene jaar vragen we duizenden patiënten. Het andere jaar vragen we de slaapklinieken zelf.

We willen de partij zijn, die weet waar ze het over heeft. We worden soms wel de best geïnformeerde patiëntenvereniging genoemd; die het meeste weet van de dagelijkse praktijk van de diagnose en de behandeling van slaapapneu. We vragen bij ons onderzoek zowel naar de feitelijke prestatie (Wat gebeurt daar? Wie doet wat?), als naar tevredenheid en waardering (Hoe beviel het?). Dat gaat van het eerste bezoek bij de huisarts tot en met de gezondheidswinst na jaren behandeling. Door dit onderzoek kunnen we goed onderbouwd antwoord geven op de vragen, die iedere patiënt aan een andere patiënt stelt: Waar ben jij geweest? Wat doen ze daar? Wat gebruik jij? Helpt dat? Deze gebundelde ervaring blijkt ook van belang te zijn voor de zorgverzekeraar, die hier bij de inkoop van zorg en hulpmiddelen rekening mee houdt. Het blijkt ook een spiegel te zijn voor de slaapklinieken en leveranciers en draagt op die manier bij aan kwaliteitsverbetering.

2.2 Onderdiagnose de kern van het probleem

Onderdiagnose is het grootste probleem bij slaapapneu. Mensen lopen jaren onbehandeld rond. Daardoor komen werk, relatie en gezin onder spanning te staan. Daardoor worden mensen zieker dan nodig. Sommigen lopen door een infarct onherstelbare schade op. Dit is jammer, want slaapapneu geldt als een goed behandelbare aandoening. Bij tijdige diagnose en adequate behandeling kunnen veel mensen met slaapapneu voor 100% normaal functioneren. Dat is nu nog te vaak niet het geval.

We zijn een optimistische vereniging. Dat zit ook in de aard van de aandoening. Door de onbehandelde slaapapneu raken mensen in een jarenlange neerwaartse spiraal, tot en met verschijnselen, die doen denken aan een burn-out of een ernstige depressie. Het moment van de diagnose betekent het begin van een opwaartse spiraal. Al is slaapapneu een aandoening, die veelal een chronische behandeling vraagt, je hoeft daarom nog geen chronische patiënt te zijn en je patiënt te voelen. De kwaliteit van leven kan door de behandeling, zeker als de iemand zich daarvoor zelf inzet, sterk toenemen.

Het beleid van de ApneuVereniging concentreert zich dan ook rond drie thema's:

- Bevorderen van een tijdige diagnose
- Bevorderen van een adequate behandeling
- Zelfmanagement en het verhogen van de kwaliteit van leven.

2.3 Wat verdient de aandacht in het beleidsplan?

2.3.1 Tijdige diagnose

- Vergroten van de kennis en het bewustzijn bij het publiek
- Optimalisatie van de eerste lijn: huisartsen en bedrijfsartsen
- Verbeteren van de kennis bij specifieke, medische specialisten: cardiologen, internisten (diabetes), neurologen, anesthesiologen, psychiaters en daarnaast ook gezondheidszorgpsychologen.

2.3.2 Adequate behandeling

- Vergroten van de kennis over slaapcentra
- Transparante keuze behandeling
- Vergroten van de wetenschappelijke kennis over de behandelopties
- Structureren proefperiode en meten therapie-effectiviteit

2.3.3 Zelfmanagement en verhoging van de kwaliteit van leven

- Ontwikkeling van persoonlijke behandelplannen
- Keuzevrijheid en vergoedingsregeling voor hulpmiddelen
- Meting van de therapie-effectiviteit: standaard

2.3.4 Belangenbehartiging

3 Tijdige diagnose

3.1 Vergroten kennis bij het publiek

Voor een tijdige diagnose is het van belang dat mensen de verschijnselen van slaapapneu herkennen en zich bewust worden van de risico's, die onbehandelde apneu met zich meebrengt. En dat men vervolgens actie onderneemt om er mee naar de dokter te gaan.

3.1.1 Radio, TV en pers

Overwegingen

De ApneuVereniging drijft op free-publicity'. Zij benut iedere mogelijkheid tot perscontact en komt daardoor regelmatig op (regionale) TV, de radio, in dagbladen, periodieken en op websites. Door ons onderzoek, met uitreiking van sterren, en de regionale bijeenkomsten genereren we ook veel aandacht in de (regionale) pers.

Beleid

De kern blijft optimaal gebruik maken van free-publicity'. We gaan dit effectiever benutten. We monitoren het effect via het websitebezoek.

3.1.2 Beurzen en tentoonstellingen

Overwegingen

Jaarlijks hebben we een stand bij enkele grote publieksbeurzen, zoals de 50PlusBeurs en de Gezondheidsbeurs. We zien daar gelukkig dat steeds meer mensen van slaapapneu gehoord hebben. Vaak zijn het in eerste instantie de partners, die er wel wat meer over willen weten. Sinds 2013 hebben we de Philips Q, een eenvoudige test, waarmee mensen hun risico op slaapapneu kunnen bepalen. Wanneer de uitkomst een hoog risico aangeeft, blijkt dat veel mensen ervan te overtuigen om wat aan de klachten te gaan doen via de geëigende kanalen.

Beleid

Van alle beurzen, waar we aanwezig zijn, houden we bij welke effectief zijn: waar we veel zinvolle contacten hebben met patiënten en/of betrokkenen bij de diagnose en de behandeling. Op basis daarvan gaan er beurzen af en komen er beurzen bij.

3.1.3 Digitale media: ApneuSite, ApneuForum en Facebookgroep

Overwegingen

De website www.apneuvereniging.nl biedt een complete encyclopedie met alles over de aandoening, de bijkomende ziekten (comorbiditeiten), de slaapklinieken en de behandelwijzen en natuurlijk ook over de ApneuVereniging en haar activiteiten. Ook kunnen mensen hier de Philips Q-test doen om hun risico op slaapapneu vast te stellen. Om vervolgens actie te ondernemen via de geëigende kanalen. De website wordt jaarlijks door meer dan 600.000 mensen bezocht. Dit aantal stijgt nog steeds. Het ApneuForum is een platform waarop mensen ervaringen kunnen uitwisselen en vragen kunnen stellen. Sinds 2016 hebben we een zeer actieve (besloten) Facebook-groep.

Beleid

De website is eind 2017 compleet vernieuwd en met name doelgroepgericht ingedeeld. In de loop van 2018 worden steeds meer ervaringen toegevoegd. Er is een webteam geformeerd dat zorgt voor stelselmatig onderhoud en vernieuwing. We gaan meer doen aan kruisbestuiving tussen de verschillende eigen media. Ook zullen we via zoekmachines marketing meer aandacht voor de website genereren.

3.1.4 Regionale bijeenkomsten

Overwegingen

Ieder voorjaar en ieder najaar houden we regionale bijeenkomsten. Veelal in samenwerking met ziekenhuizen. Deels zijn deze alleen voor leden, deels zijn deze openbaar voor iedereen, die meer wil weten over slaapapneu en/of denkt daaraan te lijden. Alle onderwerpen die samenhangen met de diagnose en de behandeling komen daar aan bod. Er zijn in 2018 24 regio's verdeeld over vier districten. De regionale bijeenkomsten worden jaarlijks door meer dan 4.000 mensen bezocht.

Beleid

De regio's worden meer verantwoordelijk voor de contacten met de leden en de slaapklinieken. De samenwerking met de slaapklinieken wordt geïntensiveerd. Waar nodig zullen nieuwe regio's worden toegevoegd volgens het celdelingsprincipe. We zullen extra aandacht besteden aan de opleiding van onze medewerkers.

3.1.5 Gerichte publiciteit via huisartsenfolders

Overwegingen

Bij huisartsen staan folderrekken met informatie over aandoeningen. Dit is de plaats, die mensen met klachten als eerste bezoeken. Sinds enige jaren zorgen we dat de informatie over slaapapneu daarbij staat. Op deze wijze worden tienduizenden folders per jaar verspreid.

Beleid

Deze manier van voorlichting kost een aanzienlijk bedrag. Mocht daar op de begroting ruimte voor zijn dan continueren we deze voorlichting. We monitoren de effectiviteit hiervan.

3.2 Optimalisatie van de eerste lijn

3.2.1 Richtlijnen

Overwegingen

In 2013 kwam een richtlijn over slaapapneu uit voor bedrijfsartsen. De ApneuVereniging was bij de opstelling van deze richtlijn betrokken. In 2014 kwam er een nieuwe NHG-standaard voor huisartsen over slaap. De ApneuVereniging heeft zich sterk gemaakt voor een adequate plaats voor slaapapneu hierin.

Beleid

De eerste lijn (huisartsen en bedrijfsartsen) is een speerpunt voor het beleid van de ApneuVereniging (zie hierna).

3.2.2 Pilots

Overwegingen

Uit ons onderzoek onder patiënten in 2017 bleek dat een substantieel deel van de apneupatiënten hun huisarts een onvoldoende geeft. Slaapapneu wordt nog te vaak te laat herkend. Het blijft belangrijk huisartsen te attenderen op de verschijnselen, die op apneu kunnen wijzen. Inmiddels is er een huisarts met apneu toegetreden tot de Medische AdviesRaad (MAR) van de ApneuVereniging. In april 2018 is een huisarts (met apneu) voorgedragen als voorzitter van de ApneuVereniging. Regelmatig vinden er pilots plaats om te kijken welke rol de huisarts kan spelen bij de diagnose en de behandeling. De ApneuVereniging is hierbij betrokken.

Beleid

De huisarts kan en moet een actievere rol spelen bij de opsporing van slaapapneu. Er is veel te winnen bij een vroege herkenning en een gerichte verwijzing. Ook bij de chronische behandeling van slaapapneu is een grote rol weggelegd voor de huisarts. De ApneuVereniging zal zich hiervoor blijven inzetten.

3.2.3 Verbeteren van de randvoorwaarden

Overwegingen

Chronische zorg, dat is het regeringsbeleid, komt steeds meer in handen van de eerste lijn. In de afgelopen jaren zijn het cardiovasculair risicomanagement en diabetes type 2 steeds meer onder de hoede van de huisarts gekomen. Huisartsen zetten hiervoor praktijkondersteuners in. Het zal duidelijk zijn dat er zich in deze groepen veel apneupatiënten bevinden. Het is dus van belang dat de huisartsen en hun praktijkondersteuners goed op de hoogte zijn van de signalen, die op apneu wijzen. Naast huisartsen kunnen ook tandartsen een belangrijke rol spelen bij de diagnostiek van apneu.

Beleid

De ApneuVereniging zal bij de zorgverzekeraars goede randvoorwaarden voor de eerste lijn bepleiten, zodat huisartsen daadwerkelijk een bijdrage kunnen leveren aan de chronische zorg voor de apneupatiënt. Bijzondere aandacht hierbij verdienen de praktijkondersteuners. Zij gaan vaak voorop in de zorg voor diabetes en patiënten met een verhoogd cardiovasculair risico.

3.2.4 Opleidingen en workshops

Overwegingen

Steeds vaker wordt de ApneuVereniging gevraagd om lezingen en workshops vanuit het patiëntenperspectief te geven voor de eerste lijn en medici in opleiding. Dat loopt van tweedejaars medicijnenstudenten en coassistenten tot nascholing van huisartsen, tandartsen, bedrijfsartsen, re-integratie coaches, bedrijfsgeneeskundigen en verzekeringsgeneeskundigen.

Beleid

Gezien het belang van de eerste lijn zullen we uitnodigingen voor lezingen in dank aanvaarden. We zullen enkele mensen extra opleiden, die dergelijke presentaties kunnen geven. We zorgen voor een goede basispresentatie vanuit het patiëntenperspectief. We gaan ons, waar mogelijk, actief aanbieden om lezingen en workshops in de eerste lijn te geven. Dit beleid kan zo nodig uitgebreid worden naar groepen, die vaak in eerste instantie met apneupatiënten in aanraking komen, bijvoorbeeld praktijkondersteuners, psychologen en psychiaters. We denken daarbij aan kruisbestuiving. Bevorderen dat slaapklinieken presentaties houden voor huisartsen en hun praktijkondersteuners.

3.3 Verbeteren kennis bij specifieke medische specialismen

Overwegingen

Er zijn veel medische specialismen, die in eerste aanleg met een apneupatiënt te maken krijgen, zoals cardiologen, internisten, kinderartsen, urologen, oogartsen, psychiaters en [gezondheidszorg](#)psychologen. Ook hier is de kennis over slaapapneu nog te vaak beperkt.

Beleid

Een beleid hiervoor staat nog in de kinderschoenen en zal in 2018 geformuleerd moeten worden.

- **Eenzijds valt te denken aan een vergelijkbare benadering, die geldt voor de eerste lijn: deelname aan het ontwikkelen van richtlijnen, waar mogelijk het houden van workshops, lezingen en het actief speuren naar de mogelijkheden voor publicaties.**
- **Anderzijds is het wellicht ook mogelijk om dit via de band met andere patiëntenverenigingen te spelen.**
- **Een effectieve benadering kan ook zijn om prioriteit te leggen bij de medisch specialisten, die er een belang bij hebben om slaapapneu tijdig te ontdekken. Bijvoorbeeld anesthesisten (met name bariatrische chirurgie).**
- **In dit kader verdienen de cardiologen nadere aandacht. De samenhang van hartaandoeningen en apneu krijgt steeds meer belangstelling. Met name wordt duidelijk dat de behandelresultaten in een aantal gevallen sterk kunnen verbeteren, indien beide aangepakt worden.**
- **In 2018 komt een nieuwe richtlijn uit voor de diagnose en de behandeling van osa bij volwassenen. Dit geeft extra aandacht aan apneu. Daarbij kunnen we aansluiten.**

Een en ander zal in de komende beleidsperiode moeten worden uitgewerkt.

4 Adequate behandeling

4.1 Vergroten kennis van en over slaapklinieken

Overwegingen

Sinds 2004 doet de ApneuVereniging stelselmatig onderzoek naar de dagelijkse praktijk van de diagnose en de behandeling. In de oneven jaren worden duizenden patiënten bevraagd naar hun ervaring. We meten daarbij zowel de prestatie (Wat gebeurt er?), als de waardering (Hoe vond u dat?). Op basis daarvan worden er 'sterren' uitgereikt aan de slaapklinieken, die bovengemiddeld presteren. De ApneuVereniging stelt geen norm. Het ijkpunt is het gemiddelde van de slaapklinieken in Nederland. In de even jaren worden de slaapklinieken zelf gevraagd naar hun werkwijze en specialisme. Wij prijzen ons gelukkig dat daaraan nagenoeg alle slaapklinieken consciëntieus meedoen. De ApneuVereniging krijgt daardoor een zeer compleet beeld van de diagnose en de behandeling in Nederland.

Beleid

De lijn van periodiek onderzoek wordt voortgezet, temeer omdat de rapporten ook bijdragen aan de kwaliteitsverbetering. Een dankbaar podium hiervoor is het Symposium voor professionals dat de ApneuVereniging ieder najaar organiseert en dat door de medici van het merendeel van de Nederlandse slaapklinieken wordt bezocht.

4.2 Transparante keuze van behandeling

Overwegingen

Ondanks de brede aanduiding slaapkliniek (in veel varianten) hebben de meeste klinieken maar een beperkte scope. Slecht enkele (15 van de 82) zijn geaccrediteerd voor de diagnose van alle (80!) slaapaandoeningen. Maar ook 'apneu-kliniek' is vaak nog te breed. Osa-kliniek zou meer passend zijn. De ervaring met csas is bij een groot aantal klinieken beperkt. Voor complexe csas wordt vaak doorverwezen naar andere slaapklinieken, die bijvoorbeeld een goede relatie hebben met de centra voor thuisbeademing. Maar zelfs osa-kliniek is niet altijd van toepassing, omdat maar een deel van de behandelopties geboden wordt. Een cpap verstrekt iedereen. Een mra-behandeling wordt bij alle klinieken geboden. De positietrainer heeft aarzelend een plaats gekregen in de behandeling van apneu. Die ongetwijfeld algemeen wordt nu deze behandeling is opgenomen in de basisverzekering. Maar osa-chirurgie wordt terecht als een specialisme gezien, dat aan een beperkt aantal klinieken is voorbehouden. Kaakoperaties worden slechts bij enkele klinieken verricht. De behandeling van osa, in combinatie met bariatrische chirurgie, is geconcentreerd bij enkele klinieken. De nieuwste behandeling: hypoglossus-stimulatie (pacemaker voor de tong), is begin 2018 geconcentreerd in twee ziekenhuizen.

Beleid

Patiënten en verwijzers moeten weten waar ze voor wat terecht kunnen. Gezien de diversiteit van de 'slaapklinieken' blijft het tweejaarlijkse onderzoek van de ApneuVereniging, waarbij deze verschillen in kaart worden gebracht, van belang. Het is daarbij essentieel dat deze informatie ook gedeeld wordt. Wij streven er daarom naar dat de onderzoeksrapporten goed toegankelijk zijn voor leken, zodat de kerninformatie naar alle leden kan worden verspreid. De specialismen van iedere slaapkliniek zijn verder voor iedereen te zien bij de profielen van de slaapkliniek op onze website.

Bovendien worden de verschillende behandelingen met hun implicaties uitgebreid vanuit het patiëntenperspectief beschreven in het ApneuMagazine, dat niet voor niets daarom ook door veel professionals wordt gelezen. In 2018 wordt een zogenaamde consultkaart geïntroduceerd. Dit is een kaart (één A4-tje) waarop alle behandelingen kort met hun voor- en nadelen worden

benoemd. Deze is bedoeld als keuzehulp in de spreekkamer bij het gesprek van de patiënt met de medisch specialist.

4.3 Evaluatie van de diagnose en de behandeling

Overwegingen

In 2017 is een begin gemaakt met de herziening van de richtlijn voor de diagnose en de behandeling van osa bij volwassenen. Hierbij wordt wetenschappelijke literatuur tegen het licht gehouden en de consequenties voor de Nederlandse praktijk geformuleerd. De ApneuVereniging is hierbij betrokken en was (mede) auteur van twee hoofdstukken. De nieuwe richtlijn wordt naar verwachting eind 2018 van kracht.

Sinds 2016 wordt door het Zorginstituut in het kader van het project Zinnige Zorg ook slaapapneu kritisch bekeken. Daartoe is een aantal onderzoeken gedefinieerd over de wijze waarop de diagnose en de behandeling verbeterd kunnen worden. Hieraan levert de ApneuVereniging een actieve bijdrage. De eerste resultaten worden medio 2018 verwacht.

Beleid

In de richtlijnen en door het Zorginstituut wordt het beleid ten aanzien van de diagnose en de behandeling van apneu bepaald. Het is van belang dat de ApneuVereniging daarbij solide vertegenwoordigd is.

Overwogen wordt of in 2018 niet op initiatief van de ApneuVereniging gestart moet worden met het formuleren van een Zorgpad: Wie is waarvoor verantwoordelijk bij de diagnose en de behandeling? Hoe zorgen we voor een transparant keuzeprocess? De introductie van de nieuwe richtlijn vormt daarvoor een goede impuls.

4.4 Vergroten wetenschappelijke kennis over behandelopties

Overwegingen

In Nederland ontstaat de laatste jaren een goed klimaat voor onderzoek naar de effectiviteit van de verschillende behandelingen van slaapapneu. Wij juichen dit toe. De ApneuVereniging wordt steeds vaker bij een dergelijk onderzoek betrokken. Een steun in de rug hierbij is dat het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg en de subsidiegevers betrokkenheid van patiëntenverenigingen stimuleren, zo niet als voorwaarde stellen. Vanuit onze kennis van de praktijk kunnen we aan dergelijk onderzoek ook vaak een nuttige bijdrage leveren. Op deze wijze blijven we op de hoogte van de verschillende behandelingen van slaapapneu. Waar mogelijk steunen we ook promotieonderzoek.

Bij onderzoek naar de behandelopties is de inbreng van het patiëntenperspectief vaak onontbeerlijk. Zo zijn in 2016 en 2017 met de actieve steun van de ApneuVereniging twee nieuwe behandelopties bij het Zorginstituut ingebracht en goedgekeurd. De hypoglossus-stimulatie (tongzenuw stimulatie, pacemaker voor de tong) en de positietraining worden sindsdien vergoed vanuit het basispakket.

Beleid

Waar mogelijk zullen we onderzoek naar effectieve behandelopties voor slaapapneu stimuleren en ondersteunen. Hiervoor is onder andere de Stichting ApneuResearch opgericht. Zij kan zo nodig als penvoerder voor dergelijke projecten optreden. Het streven is om in de komende jaren in samenwerking met de Slaapgeneeskunde Vereniging Nederland (SVNL) op de website van de Stichting ApneuResearch een databank te realiseren met alle publicaties en lopend onderzoek op

het gebied van slaapapneu in Nederland, zodat onderzoekers weten wat er speelt, kennis kunnen uitwisselen, doublures worden voorkomen en multicenter-onderzoek wordt bevorderd.

4.5 Bijzondere aandacht voor therapie-effectiviteit

In internationale publicaties vinden we schrikbarend lage cijfers over therapietrouw bij cpap- en mra-gebruik (55-60%). Voor Nederland zijn dergelijke cijfers niet bekend. Ze worden ook nergens stelselmatig bijgehouden. De indruk bestaat dat deze voor Nederland stukken positiever uitvallen. Maar er is geen reden om aan te nemen dat de therapietrouw in Nederland wél in de buurt van de 100% zal liggen. Helderheid hierover is om twee redenen van belang:

1. De risico's en vervolgschade van onbehandelde apneu waren voor de ApneuVereniging aanleiding om een goed gestructureerde proefperiode met controle op de therapie-effectiviteit te bepleiten als onderdeel van de osa-richtlijn. Dat is gelukt. Maar we hebben nog nergens rapportages gezien in welke mate nieuwe patiënten therapietrouw (voldoende uren gebruik) zijn en de therapie ook daadwerkelijk effectief is (de AHI naar beneden brengt tot een acceptabel niveau).
2. De cijfers voor therapietrouw spelen een zeer grote rol in de vergelijking over de effectiviteit van de verschillende therapieën. We kunnen ons niet aan de indruk onttrekken dat door de verschillende wijzen van meten er oneerlijke vergelijkingen ontstaan en er dus ook niet juiste aanbevelingen worden gedaan. Telemonitoring bij de cpap is inmiddels nagenoeg geruisloos ingevoerd. Bij het mra zou een chip, die tenminste controleert of het apparaat gebruikt wordt, niet misstaan. Positietraining heeft de mogelijkheid al tot uitlezen van gebruik. De ApneuVereniging wil ervoor ijveren dat deze controlemiddelen goed ingekaderd worden.

Beleid

Drie zaken vragen de aandacht:

- *Het handhaven van de proefperiode*
- *Een goede regeling voor een (jaarlijkse) periodieke controle (Wie doet wat?)*
- *Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar therapietrouw en therapie-effectiviteit in Nederland*

5 Verhoging kwaliteit van leven

5.1 Ontwikkeling integrale behandelplannen

Overwegingen

Gemiddeld duurt het vijf tot acht jaar voor slaapapneu ontdekt wordt. Voor 36% van de patiënten, die in 2016 en 2017 gediagnosticeerd werden, duurde het achteraf gezien langer dan acht jaar voordat de diagnose gesteld werd. Het moment van de diagnose komt meestal na een jarenlange neerwaartse spiraal met ontwrichting op het werk, in de relatie en het gezin. Met vaak een geschiedenis van bijkomende klachten (comorbiditeiten) en soms onherstelbare, lichamelijke schade. Het moment van de diagnose kan het beginpunt zijn van een jarenlange opwaartse spiraal. Maar dan is er meer nodig dan het aanzetten van de cpap of het indoen van het mra.

Beleid

Sinds duidelijk werd dat in de osa-richtlijn wél de multidisciplinaire diagnose verplicht werd, maar niet de multidisciplinaire behandeling, brengt de ApneuVereniging een speciale editie van het ApneuMagazine voor nieuwe patiënten uit. Hierin staat alles over de impact van onbehandelde osa en wat de patiënt daar zelf aan kan doen, compleet met actieplan. Dit nummer wordt jaarlijks in een oplage van 30.000 tot 45.000 gratis verspreid door de slaapklinieken en de leveranciers. Dit beleid zetten wij met kracht voort. Verder zullen we bevorderen dat het actieplan een gezamenlijke verantwoordelijkheid wordt van de slaapkliniek (osa-verpleegkundige) en de huisarts (POH'er).

5.2 Keuzevrijheid voor hulpmiddelen

Overwegingen

In de beginjaren sinds de introductie van de cpap in 1996 en het mra in 2011 lag het accent op de eerste verstrekking. Inmiddels telt ons land zo'n 230.000 gebruikers, die iedere nacht voor de rest van hun leven op het gebruik van deze hulpmiddelen zijn aangewezen. Hiervoor moet meer aandacht komen. Niet ieder hulpmiddel is identiek. Patiënten ontwikkelen (zeker bij maskers) zo hun voorkeuren.

Beleid

In overleg met de zorgverzekeraars bevordert de ApneuVereniging sinds jaar en dag dat de patiënt de keuzevrijheid krijgt en houdt over de keuze van de leverancier en het hulpmiddel (merk). Open contractering is inmiddels nagenoeg overal doorgevoerd. De functiegerichte omschrijving biedt ruimte voor de keuze, maar wordt vaak nog eenzijdig geïnterpreteerd. Maar juist nu zorgverzekeraars en leveranciers "om" zijn ontstaat een nieuwe bedreiging vanuit de ziekenhuizen, die exclusief samenwerken met één (soms twee) leverancier(s).

Keuzevrijheid is een essentieel recht van patiënten, die chronisch een hulpmiddel gebruiken. De ApneuVereniging blijft naar wegen zoeken om die keuzevrijheid te handhaven.

5.3 Meting therapie-effectiviteit: standaard

Overwegingen

Meting van de therapie-effectiviteit is niet alleen van belang in het kader van het voorkomen van uitval. Ook voor de patiënt is het van belang te weten of zijn/haar therapie werkt. Doet het apparaat wat het doen moet? Zijn de klachten, die ik nu heb, het gevolg van minder effectieve therapie of van een andere aard? Monitoring is een essentieel deel van zelfmanagement en kan bijzonder stimulerend werken. De ApneuVereniging krijgt met enige regelmaat brieven van

patiënten, die met een zeer strikt programma van gezond eten en bewegen van ernstig apneu zijn afgekomen.

Beleid

De ApneuVereniging bepleit dat zorgverzekeraars in hun contracten opnemen dat uitsluitend cpap's verstrekt worden, die niet alleen therapietrouw maar ook therapie-effectiviteit meten. En dat bij mra's chips worden ingebouwd. We blijven gebruikers stimuleren en ondersteunen bij zelfmanagement.

6 Overige belangenbehartiging

In de voorgaande hoofdstukken zaten al veel concrete activiteiten, die je zou kunnen aanduiden als belangenbehartiging. In dit hoofdstuk enkele onderwerpen, die vaak als belangenbehartiging gezien worden, waarvan we er sommige wel en andere niet doen.

6.1 Overleg en samenwerking

We zoeken graag contact met de mensen die het moeten doen in de dagelijkse praktijk. Op hen ligt voor ons het accent. Dus houden we contact met slaapklinieken, medici en osas-verpleegkundigen. We praten met de consultants van de leveranciers en hun teamleiders. We overleggen met en geven advies aan de inkopers van hulpmiddelen en de inkopers van zorg bij de verzekeraar. En dat blijkt te werken. We richten ons primair tot de basis; de werkvloer. Hier zitten de mensen, die het verschil maken. We doen dat op basis van argumenten en met een vriendelijke positieve toonzetting. We proberen zo te voorkomen dat we het hoger op moeten zoeken. Dit leidt vaak tot escalatie van de zaak en men belandt dan vaak in loopgraven en schuttersputjes, wat tot weinig resultaat leidt. Dit laat onverlet dat we ons hard maken voor onze zaak en dat we, als we niet anders kunnen, niet zullen schromen om de hulp in te roepen van de Consumentenbond, het College van Zorgverzekeraars, de Nederlandse Zorgautoriteit of dat we zullen pogen de publieke opinie te mobiliseren.

Beleid

Het uitgangspunt voor de ApneuVereniging is resultaatgerichte belangbehartiging. We hebben de overtuiging dat resultaat het best geboekt wordt door samenwerking met de direct betrokkenen, die het in de dagelijkse praktijk moeten doen. Daar houden we gedurende het jaar goed contact mee. We laten het alleen escaleren in uiterste gevallen.

6.2 Individuele belangenbehartiging

Dagelijks krijgt de ApneuVereniging verschillende telefoontjes en mails, waarin mensen hun probleem voorleggen en vragen om een oplossing. De ApneuVereniging geeft advies en voorlichting, maar doet niet aan individuele belangenbehartiging. Er zijn een paar onderwerpen waar we zonder meer van af blijven: arbeids- en ontslagrecht, ziektewet, arbeidsongeschiktheid, uitkeringen en verzekeringsrecht. Daarvoor is juridische deskundigheid vereist. Het vergt veel tijd en lange adem; de onderwerpen zijn te beladen en de belangen zijn te groot. We kennen onze grenzen.

Maar ook als we er wel verstand van hebben, zoals problemen met maskers, een leverancier of een slaapkliniek, nemen we dat niet van de mensen over. We gaan niet voor ze bellen. We luisteren, dat is vaak al belangrijk, en we adviseren over de mogelijkheden om er uit te komen; welke stappen de mensen zelf moeten zetten. We noteren wel in ons achterhoofd of iets vaker voorkomt en dan wordt het een onderwerp waar het bestuur zich over buigt. We noemen dat issue-management (zie hierna).

Beleid

Patiëntenondersteuning is een belangrijk uitgangspunt voor de ApneuVereniging. Daarom doen we niet aan individuele belangenbehartiging. We weten hoe de dagelijkse praktijk eruit ziet en kunnen mensen dus adviseren over welke stappen ze moeten nemen om zelf tot een oplossing te komen.

Voor de juridische problemen van patiënten is er de mogelijkheid tot het krijgen van gespecialiseerd advies bij de koepels van de patiëntenverenigingen.

6.3 Issue-management

De ApneuVereniging heeft meer dan 8.000 veldwaarnemers. We horen ze aan de telefoon, krijgen mail en spreken ze op bijeenkomsten. En dan horen we hardnekkig terugkerende problemen, die erom vragen opgepakt te worden. In het buitenland heet dat issue-management. En daar blijkt geen Nederlandse vertaling voor te zijn. Maar dat is de manier waarop we werken. Enkele voorbeelden:

1. We hoorden keer op keer dat patiënten hun cpap zelf zouden moeten verzekeren. Volgens ons is dat niet zo. We zochten het uit. Het klopt. Je kunt niet iets verzekeren dat niet je eigendom is.
2. Een steeds groter aantal verzekeraars ging een maandelijkse vergoeding vragen voor het cpap-gebruik. Zelfs het College van Zorgverzekeraars dacht dat dit kon. Met steun van de Consumentenbond hebben we dat uit weten te bannen.
3. Een aantal zorgverzekeraars wil de garantietermijn voor een mra terugbrengen. Het resultaat is dat een patiënt niet eens per vijf jaar maar eens per drie jaar zijn eigen risico (ad € 385) kwijt is. Met publicitaire druk hebben we dit voorlopig een halt toe weten te roepen.

Beleid

Uitgangspunten voor de belangenbehartiging zijn kansrijke onderwerpen, waar een groot aantal patiënten last van heeft.

7 De vereniging

7.1 Financiële gezondheid

Overwegingen

In 15 jaar is de ApneuVereniging uitgegroeid van 800 naar meer dan 8.000 leden. En deze groei zet door. De leden zijn de basis van ons bestaan. De contributie is onze belangrijkste bron van inkomsten. Dit geldt eens te meer nu sinds 2011 de subsidies voor de patiëntenverenigingen sterk worden afgebouwd, naar minder dan 10% van onze begroting. We hebben deze klappen goed weten op te vangen door de groei van het aantal leden. Netto groeien we ongeveer 500 leden per jaar en dat kan nog omhoog. Bovendien zijn belangrijke kostenbesparingen geboekt door scherper in te kopen. We hebben zelfs een bescheiden continuïteitsreserve weten op te bouwen. Per saldo hebben we geen enkele beperking in onze activiteiten hoeven door te voeren. Dat willen we graag zo houden.

Beleid

De ApneuVereniging blijft sterk inzetten op ledenwerving. 10.000 leden moet mogelijk zijn. Een goed medium is onze ApneuMagazine Special voor nieuwe patiënten, die door een groot aantal slaapklinieken en nagenoeg alle leveranciers wordt verspreid. Daarmee voldoen we niet alleen aan onze primaire taakstelling om apneupatiënten informatie te verschaffen op het moment dat ze daar de grootste behoefte aan hebben. Het blijkt ook een goed wervingsinstrument. Daarnaast blijft verstandig inkopen belangrijk. Ook het vinden van extra financiering voor onze onderzoeken biedt nog mogelijkheden.

7.2 De organisatie

7.2.1 Vrijwilligers

Overwegingen

De ApneuVereniging draait nagenoeg compleet op vrijwilligers. Er is niemand in dienst bij de ApneuVereniging. Er zijn alleen enkele taken uitbesteed (zie hierna). De vrijwilligers krijgen alleen een onkostenvergoeding voor de gemaakte kosten, zoals reis- en telefoonkosten.

Beleid

Het uitgangspunt voor de ApneuVereniging blijft vrijwilligerswerk. We beroepen ons op ervaringsdeskundigheid en we vinden het daarom belangrijk dat iedereen, die voor de ApneuVereniging werkt, weet wat het is om slaapapneu te hebben. Bovendien is apneu geen beroepsziekte. Mensen van allerlei pluimage kunnen het hebben. Dat heeft zo zijn voordelen. Voor de verschillende taken, zo blijkt, moet met goed zoeken altijd iemand met een adequate opleiding en ervaring te vinden zijn. Gezien de groei van de organisatie wordt het wel steeds belangrijker selectief bepaalde, ondersteunende diensten in te kopen.

7.2.2 Veldwerkorganisatie

Overwegingen

De ApneuVereniging telt begin 2018 ruim 100 medewerkers. Het merendeel bestaat uit regiocoördinatoren verdeeld over vier districten. Het is hun belangrijkste taak om twee keer per jaar regionale bijeenkomsten te organiseren. Daarnaast opereren de Gebruikersclubs, een (telefonische) ApneuHelpdesk, de ApneuMaskerraad, de redactie van het ApneuMagazine en de redactie van het ApneuBulletin.

Beleid

- *Werving van nieuwe medewerkers blijft stelselmatig de aandacht krijgen. Alleen het opvangen van het verloop vraagt al een aantal nieuwe medewerkers per jaar. Daar komt de uitbreiding van het aantal regio's en activiteiten nog bovenop.*
- *Het ligt in de bedoeling dat de taken van regio's en districten zich verbreden en dat de regio- en districtscoördinatoren hun werk in grotere zelfstandigheid kunnen doen en het regionale gezicht worden van de ApneuVereniging, inclusief een stelselmatig contact met de slaapklinieken.*
- *De landelijke communicatie valt inmiddels onder een apart bestuurslid, dat verantwoordelijk is voor alle communicatie van de ApneuSite tot het ApneuMagazine.*
- *De verschillende uitingen hebben ieder hun eigen team met verantwoordelijken, zoals het redactieteam voor het ApneuMagazine, het webteam, etc.*
- *De bemensing van beurzen en de ApneuHelpdesk werden tot dusver gerekruteerd uit de regiocoördinatoren. De organisatie van landelijke beurzen is inmiddels losgekoppeld.*
- *De ApneuHelpdesk wordt steeds meer een algemene helpdesk.*
- *Voor alle medewerkers is een programma opgezet, dat enerzijds beoogt hun kennis van de diagnose en de behandeling te verdiepen en dat hen anderzijds ondersteunt bij de taken, die ze moeten uitoefenen.*
- *In de slipstream hiervan wordt gewerkt aan een opleiding voor nieuwe medewerkers. Dat zal in de komende jaren een vast onderdeel van onze activiteiten gaan uitmaken.*

7.2.3 Intranet

Overwegingen

Een belangrijke ondersteuning voor alle medewerkers, die verspreid over het land hun taak uitoefenen, is het intranet. Het is niet alleen een bron van informatie, maar het heeft allerlei faciliteiten, die het werk van de coördinatoren kan vergemakkelijken, zoals het verzorgen van mailingen. Het intranet is sinds begin 2018 compleet vernieuwd. Voor een aantal belangrijke ondersteunende taken kan gebruik worden gemaakt van de eveneens compleet vernieuwde ledenadministratie.

Beleid

Door een vast team zal de komende jaren de functionaliteit van het intranet verder uitgebouwd en stelselmatig onderhouden moeten worden, zodat het ook daadwerkelijk een krachtig ondersteunend instrument blijft voor de vrijwilligersorganisatie.

7.2.4 Uitbesteding

Overwegingen

Het drukwerk kochten we altijd al in. En ook de opmaak van het ApneuMagazine is in professionele handen. In 2013 stapten we over naar NonProfitSupport (NPS), die voor ons de telefoon beantwoordt, de post en de mail behandelt en de vragen, gericht aan de vrijwilligers, door leidt. Zij verzorgen daarnaast, onder verantwoordelijkheid van de penningmeester, de boekhouding en de administratie.

Beleid

Het blijkt belangrijk te zijn om bij de huidige en groeiende omvang ondersteunende diensten in te kopen om de leden goed te kunnen blijven bedienen en de omvangrijke stromen in goede banen te leiden. Dit zorgt voor continuïteit en het ontlast het bestuur. Selectief zullen we in de toekomst ondersteunende diensten blijven inkopen. We denken hierbij met name aan ICT-diensten en de uitbesteding van onderzoek.

8 Bijlagen

8.1 Bijlage 1 Onderdiagnose en de gevolgen

8.1.1 De altijd weerkerende verhalen

Alle, maar dan ook alle verhalen, die we horen van patiënten over hun jaren vóór de diagnose, gaan over toenemende ontzetting, tot aan ontwrichting van het werk, de relatie en het gezin aan toe.

Mensen met slaapapneu bouwen een structureel slaapttekort op. Onuitgeslapen mensen hebben verminderde energie, concentratieproblemen en een kort lontje. Dat worden steeds minder goede managers, minder goede medewerkers of minder aardige collega's. Dat leidt tot spanningen op het werk, ziekte, arbeidsongeschiktheid tot en met arbeidsconflicten en ontslag aan toe of de noodzakelijke verkoop van het eigen bedrijf. Mensen, die makkelijk overdag in slaap vallen, opvliegend zijn, beperkte energie en seksuele problemen hebben worden steeds minder leuke partners, vaders of moeders. Daaronder lijdt de relatie en het hele gezin. Ook gaan voor de patiënt zelf jaren verloren: jaren in de vitaliteit van het leven, onvervangbare jaren waarin de kinderen opgroeien. Veelal slepen mensen een steeds dikker wordend dossier met zich mee van hun tocht door het medisch circuit, waarin verschillende behandelingen geprobeerd werden, met weinig resultaat. Totdat met de diagnose osas het herstel begint en alles achteraf op zijn plek valt.

8.1.2 Enkele cijfers

- Volgens het internationaal meest geciteerde onderzoek (T. Young, 1993) lijdt 4% van de mannen en 2% van de vrouwen boven de 30 jaar aan slaapapneu. Toegepast op de Nederlandse bevolking in 2018 zou dat betekenen dat er 350.000 patiënten in Nederland moeten zijn.
- Er circuleren ook berekeningen van 600.000 patiënten op basis van toenemende vergrijzing en toenemend overgewicht. Een studie in 2012 onder 'gezonde' werknemers van Philips kwam tot een prevalentie van 6,4%. Ook dat wijst op zo'n 600.000 patiënten.
- Zeker is dat er begin 2018 175.000 patiënten behandeld worden met een cpap. Tellen we daarbij de naar schatting 55.000 mensen, die behandeld worden met mra of die een kno-ingreep kregen, dan worden er in totaal zo'n 230.000 mensen behandeld. Dat betekent dat er zo'n 120.000 tot 250.000 personen met onbehandelde osa zouden zijn.
- Dit sluit dan weer aan bij de bevindingen uit het Philips-onderzoek. Hierbij bleek dat vier van de vijf medewerkers, waarbij met slaaponderzoek werd vastgesteld dat zij aan slaapapneu leiden, hier niet van op de hoogte waren. Dit terwijl zij met allerlei klachten rondliepen en daar ook voor behandeld werden, zonder dat de achterliggende osa herkend was. Een deel van deze mensen zat zelfs arbeidsongeschikt thuis.
- Bij onderzoek van de ApneuVereniging bleek dat het gemiddeld vijf tot acht jaar duurt voordat osa ontdekt wordt. Voor 36% duurde het zelfs langer dan acht jaar.
- De gevolgen van onbehandeld osa zijn, behalve bovengeschetste beelden van toenemende ontzetting in het werk en het gezin, dat patiënten op grote schaal terecht komen in de uit de literatuur bekende comorbiditeiten.
- We zien in de navolgende tabel dat mensen op het moment van de diagnose osa behandeld worden voor één of meer andere klachten. Sommigen hebben onherstelbare, onomkeerbare aandoeningen gekregen (infarcten).

Tabel 2 Mate waarin osas patiënten last hebben van aandoeningen

	depressie	burn	hart-vaatz	overgewic	suikerziek	hoge bloedd	te hoog chol
geen klachten	57	63	47	76	43	54	
heb wel eens klachten gehad	43	36	54	24	57	47	
ben er mee naar de dokter geweest	27	31	34	22	50	40	
werd er voor behandeld	19	26	19	19	44	33	
word er voor behandeld	8	21	14	17	39	29	

Slaapapneu geldt als een goed behandelbare ziekte. Bij een tijdige diagnose en adequate behandeling is 100% normaal functioneren mogelijk. Dit is bij de huidige onderdiagnose voor velen niet weggelegd. Naast de hiervoor aangegeven, persoonlijke gevolgen, heeft onbehandelde apneu ook grote maatschappelijke gevolgen. Op basis van de database van alle Deense osa-patiënten kwam het ministerie tot de ontdekking dat een osa-patiënt al acht jaar vóór de diagnose terug te vinden is in de statistieken door een verhoogde uitval en sterk verhoogde medische consumptie. De gemiddelde directe maatschappelijke kosten hiervoor bedragen € 3.860 per patiënt per jaar. Behandeling met een cpap kost slechts € 361 per patiënt, per jaar.

8.1.3 Waarom? Hoezo?

Deze late diagnose, terwijl het onheil zo goed te voorkomen is, roept vragen op. Veel gehoorde verklaringen zijn:

Vertragingen van patiëntenzijde

- Slaapapneu sluipt er in. Van enkele apneus per nacht in de loop van jaren naar tientallen per uur. Mensen zijn er daarom niet attent op.
- De verschijnselen zijn aanvankelijk niet verontrustend. Op de bank in slaap vallen is niet iets om mee naar de dokter te gaan.
- Als mensen iets merken, zijn het verschijnselen overdag, die niet gekoppeld worden aan de nacht.
- Mensen ervaren geen slaapprobleem. In tegendeel osa-patiënten vallen als een blok in slaap. Het gewoel in de ochtend wordt geweten aan heel andere zaken, die op deze leeftijd spelen (problemen op het werk, onrust in de relatie, puberende kinderen, met de gezondheid kwakkelende ouders, etc.)
- Het gaat vaak om mannen en die zijn goed in het ontkennen dat er lichamelijk iets aan de hand is. Bij vrouwen wordt eerder gedacht aan problemen met de zwangerschap of de overgang.
- Pas als de klachten te serieus worden, bezoekt men de huisarts. Meestal is dat het moment dat comorbiditeiten aan het licht komen. Dit is dan ook vaak het eerste dat de huisarts ziet en begint de behandelen. De achterliggende osa blijft buiten beeld. Vaak ook wordt osa verward met een burn-out of een depressie.
- Er is vaak een krantenartikel met het woord slaapapneu of een familielid nodig, voordat in die richting gezocht wordt.

Medische vertraging

- De klachten en de symptomen zijn niet uniek of exclusief voor slaapapneu, maar kunnen ook op andere aandoeningen wijzen. Bijvoorbeeld een depressie of een burn-out.
- Comorbiditeiten (hartproblemen, diabetes, obesitas, hypertensie) worden vaak eerder herkend en dan ook eerst behandeld.

8.1.4 Daarom!

Gezien het voorgaande is de doelstelling van de ApneuVereniging duidelijk: bevorderen van een tijdige diagnose en een adequate behandeling. En aandacht voor een multidisciplinaire benadering en kwaliteit van leven voor diegenen, die door de late ontdekking te zwaar in de kreukels terecht zijn gekomen.

8.2 Bijlage 2 Samenvatting activiteiten

8.2.1 Publieksgerichte activiteiten

- ApneuSite www.apneuvereniging.nl
- ApneuForum
- Gratis publiciteit via tv, radio en pers
- Lokale voorlichtingsbijeenkomsten in samenwerking met ziekenhuizen
- Presentie bij grote publieksbeurzen
- ApneuMagazine Special voor nieuwe patiënten (30.000 per jaar)
- Folder: Wat is er met me aan de hand? 20.000 per jaar
- Eventueel 50.000 folders via de huisartsen
- Incidenteel advertenties

8.2.2 Ledenactiviteiten

- Landelijke voorjaarsbijeenkomst met Algemene Ledenvergadering
- Landelijk Jaarlijkse Uitleesmarkt met Gebruikersclubs
- 24 Regionale bijeenkomsten in het voorjaar en in het najaar
- ApneuMagazine (vier maal per jaar)
- ApneuMagazine extra editie met het rapport over het onderzoek onder patiënten
- Extra content achter de inlog op de ApneuSite
- ApneuHelpdesk en info@apneuvereniging.nl
- ApneuMaskerraad

8.2.3 Professionals (Vrienden van de ApneuVereniging)

- Symposium voor professionals (najaar)
- De uitreiking en de mailing onderzoeksrapporten
- Overleg met vertegenwoordigers van de slaapklinieken, de leveranciers en de zorgverzekeraars.
- Advisering aan de slaapklinieken en de zorgverzekeraars
- Lezingen, workshops en opleidingen
- Incidentele nieuwsbrief naar de slaapklinieken
- Medische AdviesRaad-bijeenkomsten.
- Verstrekken van voorlichtingsmateriaal

8.2.4 Overig

- Jaarlijks onderzoek: oneven jaren onder patiënten; even jaren onder slaapklinieken
- Deelname en advisering aan richtlijn-commissies

- Belangenbehartiging issue-management

8.3 Bijlage 3 Samenstelling bestuur en Medische Adviesraad

8.3.1 Bestuur (per 1 januari 2018)

Piet-Heijn van Mechelen	algemeen voorzitter
Dim van Rhee	algemeen secretaris
Mart Peters	penningmeester
Joost Sierveld	landelijk coördinator veldwerk
Annemieke Ooms	promotie
Marijke IJff	algemeen bestuurslid (tevens hoofdredacteur ApneuMagazine)
Henk Verhagen	Communicatie (tevens hoofdredacteur ApneuBulletin)
Aalt van Veen	Marketing

8.3.2 Beoogde bestuursleden (per 21 april 2018)

Hugo Hardeman
Kees de Ridder
Cees Vos

8.3.3 Medische Adviesraad

De ApneuVereniging wordt bijgestaan door een Medische AdviesRaad (MAR). In de MAR zijn alle specialismen vertegenwoordigd, die bij de diagnose en behandeling van slaapapneu betrokken zijn. Deze adviesraad komt twee maal per jaar bijeen en dan worden recente ontwikkelingen met betrekking tot de diagnose, de behandeling en het (wenselijke) beleid van de ApneuVereniging doorgesproken. Het bestuur kan de leden tussentijds raadplegen als er vragen zijn.

8.3.4 Medische Adviesraad (per maart 2018)

Reindert van Steenwijk (voorzitter)	longarts
Dim van Rhee (secretaris)	algemeen secretaris ApneuVereniging
Aarnoud Hoekema	MKA-specialist
Danielle Visser	bedrijfsarts
Hugo Hardeman	huisarts
Nico de Vries	KNO-arts
Maarten Majoor	KNO-arts
Monique Vlak	neuroloog
Pieter Jan Simons	neuroloog
Michiel Eijsvogel	longarts
Michiel Doff	MKA-specialist
Herre Reesink	longarts
Astrid Otte	longarts
Piet-Heijn van Mechelen	algemeen voorzitter ApneuVereniging
Mart Peters	penningmeester ApneuVereniging
Marijke IJff	algemeen bestuurslid ApneuVereniging

8.4 Bijlage 4 Lijst van medewerkers per 1 januari 2018

8.4.1 Overzicht van medewerkers per 1 januari 2018

Baartman, Didier
Bartels, Henk
Bazuin, Henk
Beers, van Jos
Beers, van Toos
Belderbos, Dick
Berger, Alexander
Bleecke, Martin
Bleeker, Jil
Blockhuis, Norbert
Boin, Hans
Bour, Louk
Bos, Dick
Bos, Jeroen
Boxtel, van Monique
Bronk, van den Evert
Brummer, Nanneke
Castelein, Heddie
Crutzen, Marco
Dam, van Bert
Dekker, Tom
Doesum, van Co
Dongen, van Jolanda
Dongen, van Toine
Esmeijer, Alex
Geilleit, Paul
Geitenbeek, Rudy
Gemerden, van Annette
Goossens, Ben
Hardeman, Hugo
Heijden, van der Piet
Heijmans, Patrick
Hersman, Marijke
Hondema, Ruud
Houtepen, Hans
Houtepen, Sandra
Hove ten, Herman
Iff, Marijke
Jansen, Bert
Jong, de Margriet
Kamerling, Jan
Kandelaars, Anton
Kassels, Gerda
Kerkhoff, Huub
Klijnstra, Alex
Klerk, Arie
Koning, de Franciska
Koster, Ben

Kuij, van der Elly
Ladeur, Frank
Leich, Coen
Lek, van der Arno
Lek, van der Nancy
Lugt, de - de Groot, Marian
Luksemburg, Marja
Luksemburg, Piet
Marchal, Aart
Mast, Tanja
Mechelen, van Piet-Heijn
Meiden, van der Peter
Meppelink, Steven
Norde, van Bep
Norde, van Cok
Omtzigt, Henriëtte
Ooms, Annemieke
Otjens, Harrie
Peters, Mart
Petiet, Erna
Petri, Tom
Pieksma, Yvonne
Prins, Peter
Prosman, Bram
Rhee, van Dim
Ridder, de Kees
Schouten, Evert
Schouwenaars, Fred
Schreurs-Colly, Wilma
Siereveld, Joost
Smith, Carola
Sprangers, Ine
Spies, Stephan
Steenbergen, Rob
Steiginga, Ruud
Stoutenbeek, Alette
Teunissen, Ben
Teunissen, José
Veen, Aalt van
Veen, van John
Veer-Akkermans, de Ellie
Veer, van der - Keijsper, Geeske
Verhagen, Henk
Vliek, Peter
Vos, Cees
Vos-De Hoog, Hester
Weber, Maarten
Weegh, op de Ton
Welling, Peter

Westerveld, Dick
Wit, Ton
Wijk, Teun van