

Meerjarenplan ApneuVereniging 2025-2030

Samen sterker. Gedreven door ambitie.
Gericht op perspectief.



Apneu Vereniging

Meerjarenplan ApneuVereniging 2025-2030

Samen sterker. Gedreven door ambitie.
Gericht op perspectief.

Versie 1 - definitief

Publicatie: Oktober 2024

Eigenaar: Bestuur

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	3
Voorwoord	4
1. Inleiding.....	5
1.1 Doelen	5
1.2 Kernactiviteiten	5
1.3 Onze vijf kernwaarden	6
2. Thema's voor de toekomst	8
Thema 1. Belangenbehartiging en samenwerking	9
Thema 2. Bekendheid, bereik en zichtbaarheid.....	11
Thema 3. Kwaliteit van de apneuzorg	13
Thema 4. Voorlichting aan patiënten en zorgprofessionals	14
Thema 5. Kennisbeheer	16
Thema 6. Onderzoek.....	18
Thema 7. Verbreding?.....	20
Thema 8. Reis van de vrijwilliger	21
Thema 9. Gezonde financiering.....	23
Bijlage 1: Afkortingen en begrippenlijst	25
Bijlage 2: Overzicht communicatie- en voorlichtingsmaterialen en activiteiten.....	27

Samenvatting

Samen sterker, gedreven door ambitie, gericht op perspectief. Dat is het motto van dit Meerjarenplan. De koers die we de komende vijf jaar willen varen, is uitgewerkt in negen thema's. Hieronder lichten we een aantal acties voor de toekomst eruit.

1. Belangenbehartiging en samenwerking

We willen dat onze vereniging een belangrijke speler is in de apneuzorg, zodat we de belangen van onze leden beter kunnen behartigen. Concrete doelen zijn een grotere bekendheid van de vereniging, het beïnvloeden van richtlijnen en het versterken van (inter)nationale samenwerking.

2. Bekendheid, bereik en zichtbaarheid

Slaapapneu moet meer bekendheid krijgen. Via campagnes willen we meer mensen bewust maken van slaapapneu en de gevolgen van een late diagnose. Daarnaast willen we dat onze vereniging als dé autoriteit op het gebied van slaapapneu bekend staat.

3. Kwaliteit van de apneuzorg

We willen een actieve rol spelen in het verbeteren van apneuzorg. Hoe? Door invloed uit te oefenen op richtlijnen, het organiseren van scholingen en het ontwikkelen van een zorgpad. Een zorgpad is een stappenplan dat patiënten helpt van diagnose tot behandeling en nazorg, zodat ze de juiste zorg op een duidelijke manier krijgen.

4. Voorlichting aan patiënten en zorgprofessionals

Met scholingen, webinars en het ontwikkelen van educatief materiaal willen we (niet gediagnosticeerde) patiënten, huisartsen en andere zorgverleners bereiken. Doel: slaapklachten eerder herkennen en doorverwijzen.

5. Kennisbeheer

We zetten een digitale kennisbank op met correcte en actuele informatie, waarmee onze vrijwilligers betrouwbare en uniforme informatie kunnen geven aan zowel patiënten als zorgprofessionals.

6. Onderzoek

We stimuleren onderzoek naar slaapapneu en willen samenwerken met onderzoekers zodat we de praktische behoeften van patiënten kunnen ondersteunen.

7. Verbreding?

De ApneuVereniging overweegt haar activiteiten uit te breiden naar mensen met slapeloosheid, gezien de overlap met slaapapneu. Een projectgroep onderzoekt of en hoe dit mogelijk is.

8. Reis van de vrijwilliger

We willen het vrijwilligersbeleid versterken door te zorgen voor goede begeleiding en waardering en een prettige werkomgeving voor de vrijwilligers. Dit draagt bij aan een grotere betrokkenheid en motivatie.

9. Gezonde financiering

Om groei van de vereniging en kwaliteit van onze dienstverlening te waarborgen, is een stabiele financiële basis nodig. Daaraan werken we met acties zoals subsidies, sponsorwerving, en een lichte contributieverhoging.

Voorwoord

Beste lezer,

Met trots presenteren we je ons Meerjarenplan 2025-2030, dat een nieuwe koers uitzet voor onze vereniging. Dit plan is mede tot stand gekomen door de waardevolle input van onze vrijwilligers, en we willen hen van harte bedanken voor hun betrokkenheid en inzet. Samen hebben we het fundament gelegd voor een toekomstgerichte vereniging die klaar is om nieuwe uitdagingen aan te gaan.

Waarom een nieuw Meerjarenplan? Omdat we geloven dat het noodzakelijk is om een heldere visie te ontwikkelen voor de komende jaren. In dit plan hebben we negen belangrijke thema's uitgewerkt die de toekomst van onze vereniging schetsen. Deze thema's weerspiegelen de ambitie om onze leden beter te ondersteunen, de bekendheid van slaapapneu te vergroten en de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

Een nieuw aspect van dit Meerjarenplan is de concrete opbouw. We hebben niet alleen doelen geformuleerd, maar ook specifieke actiepunten beschreven die ons helpen om deze doelen te bereiken. Dit maakt het plan niet alleen strategisch, maar ook praktisch en uitvoerbaar.

Om de voortgang van ons plan te waarborgen, hebben we gekozen voor een jaarlijkse evaluatie en bijsturing. Dit stelt ons in staat om flexibel in te spelen op veranderende omstandigheden en om ervoor te zorgen dat we op koers blijven.

Met dit Meerjarenplan kijken we verder dan onze eigen vereniging. We willen een actieve speler zijn in de bredere wereld van de 'apneuzorg', waarbij we kennis delen en samenwerking stimuleren.

We zijn ervan overtuigd dat dit plan ons in staat zal stellen om een positieve impact te maken en een sterker netwerk op te bouwen. Samen, als vereniging, zetten we ons in voor een toekomst waarin slaapapneu de aandacht krijgt die het verdient.

Met vriendelijke groet,
namens het bestuur,

Jelly Stapert, voorzitter ApneuVereniging

1. Inleiding

De ApneuVereniging is op 24 oktober 1990 opgericht en is een bloeiende en groeiende vereniging met ruim tienduizend leden en ongeveer 130 actieve vrijwilligers. Hieronder schetsen we in het kort onze missie en visie. Daarna volgt een uitwerking van onze doelen en kernactiviteiten. We werken vanuit vijf belangrijke kernwaarden.

Onze missie

De ApneuVereniging streeft ernaar om het leven van mensen met slaapapneu en niet-gediagnosticeerde patiënten te verbeteren door middel van:

- Voorlichting: het verstrekken van betrouwbare informatie over slaapapneu.
- Ondersteuning: het bieden van een luisterend oor en lotgenotencontact.
- Belangenbehartiging: het opkomen voor de belangen van mensen met slaapapneu bij overheid, zorgverleners en andere belanghebbenden.
- Kennisontwikkeling: het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar slaapapneu.

Onze visie

De ApneuVereniging wil een wereld waarin:

- Slaapapneu vroegtijdig wordt herkend en behandeld.
- Mensen met slaapapneu een goede kwaliteit van leven hebben.
- De ApneuVereniging het belangrijkste aanspreekpunt is voor mensen met slaapapneu, zorgprofessionals en beleidsmakers.

1.1 Doelen

- Bevorderen van een tijdige en adequate diagnose
- Vergroten van de kennis en het bewustzijn van niet-gediagnosticeerde patiënten over slaapapneu.
- Verbeteren van de kennis bij betrokkenen (stakeholders) zoals zorgprofessionals en beleidsmakers.
- Bevorderen van een passende behandeling
- Vergroten van de kennis over slaapapneu en over de omgang met apneupatiënten bij de slaapcentra en ziekenhuizen.
- ‘Samen beslissen’ stimuleren, voor een juiste behandeling.
- Vergroten van de wetenschappelijke kennis over de behandelopties.
- Stimuleren van zelfmanagement en eigen regie
- Stimuleren van een gezonde leefstijl en een betere kwaliteit van leven.

1.2 Kernactiviteiten

- Informatie/voorlichting
- Mensen met (mogelijk) slaapapneu van betrouwbare kennis en (patiënten)ervaringen voorzien en ondersteunen. Dit met name voor de leden van de vereniging, maar ook voor apneupatiënten in het algemeen, hun naasten en (zorg)professionals.

- Lotgenotencontact
- Een luisterend oor bieden voor lotgenoten (zowel onderling als namens de vereniging), het kunnen delen van ervaringen en het helpen van elkaar.
- Belangenbehartiging en samenwerking
- We werken samen met zorgprofessionals, leveranciers en producenten, zorgverzekeraars, koepelorganisaties, het ministerie van VWS en andere instanties in de zorg en doen aan belangenbehartiging. Onder andere door het inbrengen van het patiënten belang bij en in richtlijnen, onderzoeken en artikelen, beleid van overheden en leveranciers.
- Kennis en onderzoek
- Bevorderen van (wetenschappelijk) onderzoek en kennis over de diagnose, behandelopties en therapie van slaapapneu en slaap gerelateerde aandoeningen.

1.3 Onze vijf kernwaarden

De volgende vijf kernwaarden passen bij de ApneuVereniging.

Open

We zijn transparant, toegankelijk, bereikbaar en we vinden dat binnen de vereniging iedereen gelijk is.

Professioneel

We verstrekken correcte informatie op niveau van de vragensteller en van hoge kwaliteit, we nemen de vragensteller serieus. We delen kennis en ervaringen die betrouwbaar en up-to-date zijn en gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek. Deze kennis borgen we in de kennisbank: die is betrouwbaar en up-to-date, gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek (evident based). Onze vrijwilligers beschikken over de juiste kennis. We begeleiden vrijwilligers bij de rol die ze vervullen, zodat ze de weg binnen de vereniging kennen.

Daarnaast zijn we professioneel in onze bejegening van mensen en instanties: we zijn respectvol, consistent, betrouwbaar en doelgericht.

Waardevol

Patiënten en zorgprofessionals kunnen bij ons terecht voor waardevolle kennis en ervaringen. We doen aan belangenbehartiging voor alle patiënten met slaapapneu (niet voor de individuele patiënt, we zijn geen vakbond). Als het gaat over slaapapneu willen we het eerste aanspreekpunt zijn en een vaste gesprekspartner voor overheid, zorgprofessionals en andere belangrijke partijen. Wanneer zij de stem van apneupatiënten willen horen, komen ze vanzelfsprekend bij de ApneuVereniging.

Samen

We doen het samen! Binnen de vereniging is veel betrokkenheid van de vrijwilligers, onder andere in regiogroepen, werkgroepen en redacties. We zorgen voor een goede samenwerking in de regio en landelijk met het Servicebureau van de vereniging. We werken samen met verschillende partijen, zoals zorgprofessionals, Patiëntenfederatie Nederland en andere patiëntenverenigingen en organisaties in de medische wereld.

Plezier

Vrijwilliger zijn bij de ApneuVereniging is zinvol en leuk, we praten met en niet over elkaar.

Leden bieden we meer dan alleen kennis: we bieden een vertrouwd thuisgevoel, een plek waar iedereen zich gezien en gehoord voelt.


2. Thema's voor de toekomst

Tijdens vier interactieve bijeenkomsten in het voorjaar van 2024 kregen alle vrijwilligers, verdeeld over het land, de gelegenheid om mee te denken over de toekomst van de vereniging. Naar aanleiding van deze bijeenkomsten zijn negen thema's vastgesteld, die de werkgroep 'Meerjarenplan' verder heeft uitgewerkt. Daarnaast zijn de acties waarmee we als eerste aan de slag gaan, beschreven.

Elk thema heeft een 'eigenaar'. Dat kan een nieuwe of bestaande werkgroep zijn of een functionaris/adviseur binnen de vereniging. De eigenaar:

is eindverantwoordelijk voor de activiteiten van het thema;

- stemt af met andere eigenaren als er sprake is van overlap tussen thema's;
- legt verantwoording af aan het bestuur;
- is verantwoordelijk voor een evaluatie van de resultaten en activiteiten, en presenteert deze tijdens de Algemene Ledenvergadering.

	Thema	Eigenaar van het thema
	1 - Belangenbehartiging en samenwerking <i>Speciale aandacht voor: Rijbewijs en apneu</i>	Voorzitter en tweede penningmeester <i>Adviseurs Rijbewijs en apneu</i>
	2 - Bekendheid, bereik en zichtbaarheid	Coördinator Communicatie
	3 - Kwaliteit van de apneuzorg	(Nieuwe) werkgroep Zorgpad ontwikkeling, samen met medisch adviseurs
	4 - Voorlichting aan patiënten en zorgprofessionals	Coördinator Communicatie
	5 - Kennisbeheer	Projectgroep Kennisbeheer
	6 - Onderzoek	(Nieuwe) werkgroep Onderzoek
	7 - Verbreding?	(Nieuwe) werkgroep Verbreding
	8 - Reis van de vrijwilliger (vrijwilligersbeleid)	Coördinator Vrijwilligers
	9 - Gezonde financiering	Werkgroep Financiën

Thema 1. Belangenbehartiging en samenwerking



Inleiding

De contacten met stakeholders zijn belangrijk. We willen en moeten vanuit de vereniging goede contacten onderhouden met zorgprofessionals, leveranciers en producenten, zorgverzekeraars, het Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (CBR), koepelorganisaties, het ministerie van VWS en andere instanties in de zorg. We willen op elk niveau betrokken zijn om het patiëntenbelang in te brengen, bijvoorbeeld bij het aanpassen van richtlijnen, vernieuwde behandelingen, onderzoeken en artikelen. Het is daarom essentieel dat er een afvaardiging van de ApneuVereniging aan tafel zit, als gelijkwaardige gesprekspartner. Het bestuur en/of de (medisch) adviseur spelen hierbij een belangrijke rol.

Huidige situatie

Een goede belangenbehartiging vergt een structurele en continue aanpak met vaste gesprekspartners. Zo worden we als vereniging serieus genomen. Hierbij speelt het bestuur een grote rol. Daarnaast bestaan er in de regio al veel goede relaties tussen onze vrijwilligers en contactpersonen van slaapklinieken, zorgprofessionals en leveranciers. Het is belangrijk om dit te ondersteunen en waar nodig verder uit te breiden, waarbij de vereniging steeds consistent en met goede onderlinge afstemming optreedt.

Doelen

- Vergroten van de bekendheid van de ApneuVereniging bij alle stakeholders, zodat deze bij het onderwerp slaapapneu altijd de vereniging betrekken en wij apneupatiënten kunnen vertegenwoordigen.
- In de richtlijn voor huisartsen wordt slaapapneu (osa) opgenomen met een diagnosemethode die aansluit bij de richtlijn 'Obstructief slaapapneu (osa) bij volwassenen', zoals deze wordt gebruikt in de tweede lijn. Zodat het begrijpelijk is voor patiënten. Richtlijnen geven de standaard voor de beroepsgroep en bieden advies. Een specialist is verantwoordelijk voor de beste zorg, passend bij de situatie van de patiënt en in overleg met hen.
- Versterken van de samenwerking met andere patiënten- en beroepsverenigingen, waar het gaat om overlap (gezamenlijk belang) met slaapapneu. Samen staan we sterk.

Acties

- Medische professionals, zoals onze twee medische adviseurs van het bestuur en de leden van de Medische Adviesraad (MAR), willen we actief en gericht betrekken bij onze acties.
- We zoeken (Europese) samenwerking met andere patiënten- en beroepsverenigingen waar dit logisch is, om kennis uit te wisselen. Bijvoorbeeld over het rijbewijs, zie paragraaf 'Concreet voorbeeld belangenbehartiging 'autorijden en apneu''.
- We onderzoeken of we kunnen aansluiten bij het jaarlijks landelijke 'Slaapcongres'.
- Ons tweejaarlijkse patiëntentevredenheidsonderzoek geeft input voor gesprekken met diverse stakeholders. Dit onderzoek blijven we daarom tweejaarlijks herhalen.

Speciale aandacht: rijbewijs en apneu

Een typisch voorbeeld van belangenbehartiging zijn onze inspanningen rond het thema rijbewijs en apneu. Onbehandelde slaapapneu en deelnemen aan het verkeer is geen goede combinatie. Maar als slaapapneu effectief wordt behandeld, is het een ander verhaal. De ApneuVereniging en (veel) apneupatiënten zijn zich hiervan bewust. Het Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (CBR) helaas niet. Maak je melding van je apneu, dan vereist het CBR dat je je elke drie jaar medisch laat keuren. Voor een groot rijbewijs is dat zelfs elk jaar. Dit brengt niet alleen extra kosten met zich mee voor de aanvrager, maar levert ook een aanzienlijke administratieve last op, terwijl het niets toevoegt aan de verkeersveiligheid.

De ApneuVereniging wil toe naar een normalisering van de geldigheidsduur van het rijbewijs voor patiënten die stabiel worden behandeld. Dat wil zeggen 10 jaar voor een gewoon rijbewijs en 5 jaar voor een groot rijbewijs. Het vergt een lange adem om dit voor elkaar te krijgen. Gesprekken hierover met het CBR zijn gevoerd en nog steeds gaande, maar het is zaak om dit op een hoger plan te tillen. Daarnaast is het niet alleen een Nederlandse zaak, maar wordt hierover deels ook in Brussel/Europa besloten. Om ons doel te bereiken, zijn contacten met patiëntenverenigingen in het buitenland (naast de bestaande contacten in België ook andere Europese landen) van belang.

Thema 2. Bekendheid, bereik en zichtbaarheid



Inleiding

We willen graag dat elke patiënt met (een vermoeden van) slaapapneu de ApneuVereniging kent. Daarvoor moet de bekendheid, het bereik en zichtbaarheid van de vereniging groter worden. Daarnaast willen we ook beter gevonden worden door overheid, zorgprofessionals, pers en andere betrokkenen. Uit onderzoek blijkt dat veel apneupatiënten niet bekend zijn met de vereniging. In 2023 was slechts 6 procent van onze leden jonger dan 50 jaar.

Huidige situatie

In Nederland zijn er nauwelijks of geen harde cijfers over slaapapneu. We weten niet precies hoe vaak het voorkomt, omdat het niet systematisch wordt onderzocht en gemeld, laat staan altijd wordt ontdekt. Naar schatting hebben zo'n 500.000 mensen redelijk tot ernstig apneu, maar slechts 80.000 patiënten zijn ook onder behandeling. Dus lopen er naar schatting 420.000 mensen rond die geen adequate behandeling krijgen (longcijfers.nl). Uit onderzoek van de ApneuVereniging (2024) blijkt dat 34 procent van de apneupatiënten langer dan 5 jaar met klachten rondloopt voordat de diagnose slaapapneu wordt gesteld. In die jaren richt slaapapneu veel schade aan.

Een late diagnose komt doordat medici zich vaak richten op de gevolgen van slaapapneu in plaats van op de oorzaak. Zij zijn niet 'apneu-alert'. Door middel van screening in de huisartsenpraktijk kan er veel eerder een diagnose worden gesteld en met de bijbehorende behandeling worden gestart. Dit bespaart veel gezondheidsschade, hoge medische kosten en arbeidsongeschiktheid.

De richtlijn voor huisartsen benoemt een kleine populatie die voor slaaponderzoek in aanmerking komt, terwijl uit onderzoeken blijkt dat de groep mogelijke apneupatiënten veel groter is. De zorg voor de niet-gediagnosticeerde apneupatiënt schiet ernstig tekort.

'Slaapapneu wordt sterk onderschat door artsen en patiënten. Het is qua risico vergelijkbaar met roken. Non-diagnose kost de maatschappij jaarlijks 1,5 miljard euro', aldus kno-arts Nico de Vries, oudlid van de Medische Adviesraad van de ApneuVereniging. Met deze quote zijn we begin 2024 een campagne gestart om aandacht te vragen voor een tijdige diagnose. Het is belangrijk dat er in de eerstelijns zorg veel eerder aan apneu wordt gedacht.

Doelen

- Meer bekendheid met slaapapneu in het algemeen en in het bijzonder het belang van een tijdige diagnose.
- Meer bekendheid en zichtbaarheid van de ApneuVereniging.
- Leden werven in verschillende leeftijdscategorieën.

Acties

- De ApneuVereniging zet de publiekscampagne 'Tijdige diagnose', die in 2024 is gestart, voort. In deze campagne brengen we verhalen van apneupatiënten en zorgprofessionals onder de aandacht.
Daarnaast gaat de vereniging in gesprek met vertegenwoordigers van beroepsverenigingen zoals het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) om echt werk te maken van tijdige diagnose. Dat willen we bereiken door:
 - aanpassing van de medische richtlijnen;
 - meer kennis over het belang van tijdige diagnose in de medische en zorgopleidingen;
 - toezicht op doelmatige zorg in samenwerking met Patiëntenfederatie Nederland;
 - betere samenwerking tussen de medische disciplines die aan apneubehandeling raken, zie ook thema 1.
- We starten met een nieuwe werkgroep die een actieplan ontwikkelt voor het bereiken en betrekken van een jongere doelgroep onder de 50 jaar. De werkgroep krijgt de opdracht te onderzoeken hoe de vereniging zich beter kan manifesteren op sociale media, welke middelen we kunnen inzetten voor deze doelgroep, zoals animaties, strips, podcast en YouTube-filmpjes. Bovendien willen we samenwerken met organisaties en verenigingen met vergelijkbare doelstellingen.
- In 2024 zijn we gestart met vernieuwing van de huidige website. De nieuwe website moet ook bijdragen aan het vergroten van de bekendheid van de vereniging bij verschillende doelgroepen.

Thema 3. Kwaliteit van de apneuzorg



Inleiding

De kwaliteit van apneuzorg in den lande kan beter. Uit onderzoek in opdracht van de ApneuVereniging onder ruim 5.000 patiënten (2024) kunnen we veel aanknopingspunten voor een verbeterslag halen.

Huidige situatie

De diagnose slaapapneu wordt vaak te laat gesteld. Vaak wordt eerst gedacht aan andere aandoeningen. Tijdige behandeling van apneu kan de ernst van bijkomende ziekten vaak verminderen.

Tevens blijkt uit bovengenoemd onderzoek dat bijna twee derde van de patiënten in het afgelopen jaar geen begeleiding of voorlichting heeft gehad van hun slaapkliniek of ziekenhuis. Een optimale therapie wordt hierdoor niet bereikt.

Apneupatiënten zouden nog betere zorg kunnen krijgen als er meer samenwerking is tussen verschillende zorgverleners in het gehele traject of zorgpad, van diagnose tot en met behandeling. En als er ook aandacht is voor andere slaapstoornissen.

Daarnaast zien we regelmatig dat de leveranciers nog te weinig kennis over slaapapneu hebben. Ook zij zouden betrokken moeten worden bij het opstellen van een zorgpad 'slaapapneu'.

Doelen

- Aandacht voor de diagnose slaapapneu in de NHG-richtlijnen en in de voorlichting aan huisartsen en publicaties.
- Het bevorderen van een tijdige en adequate diagnose door stimulering van een integrale aanpak en multidisciplinair werken.
- Het bevorderen van passende en adequate behandeling en nazorg. Daarbinnen de rol van leveranciers verduidelijken en versterken.

Acties

- Contact leggen met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) om invloed uit te oefenen op verbetering van de NHG-richtlijn, dit in samenwerking met leden van onze Medische Adviesraad.
- Voorlichting geven en informeren van behandelaars en (leden van belteams bij) leveranciers via ons symposium in 2025 en door (online) scholingen. Zie ook thema 5.
- Er moeten daarbij ook accreditatiepunten worden verstrekt om meer zorgprofessionals te bereiken.
- Ontwikkelen van een zorgpad door een nieuwe werkgroep 'Zorgpad ontwikkeling'. Onderdeel van de opdracht is het samenstellen van een overzicht waarin van elke leverancier is aangegeven welke behandelaar betrokken is en wie wat doet.

Thema 4. Voorlichting aan patiënten en zorgprofessionals



Inleiding

De ApneuVereniging wil de betrouwbare voorlichtings- en kennisbron zijn en blijven voor alle mensen of organisaties die de vereniging benaderen met een vraag die (mogelijk) gerelateerd is aan slaapapneu.

Huidige situatie

We delen onze kennis via diverse kanalen zoals: informatiebijeenkomsten, lotgenotencontact (ApneuTrefpunt), website, ledenmagazine, sociale media, helpdesk, forum, beurzen, symposium voor zorgprofessionals en infobladen. Deze middelen blijven we ook de komende jaren inzetten om onze doelen te bereiken. Zie bijlage 2 voor een volledig overzicht van onze voorlichtings- en communicatiemiddelen.

De regiobijeenkomsten blijven een wezenlijk onderdeel van onze voorlichting aan een breed publiek. In elke regio is het streven elk jaar twee bijeenkomsten te organiseren in samenwerking met slaapcentra en ziekenhuizen. De laatste tijd, sinds corona, merken we echter dat deze samenwerking minder makkelijk verloopt, omdat slaapcentra en ziekenhuizen hun beleid over de ontvangst van gasten hebben aangepast.

Doel

We willen een informatiebron zijn over slaapapneu en aanverwante onderwerpen voor verschillende doelgroepen. Met behulp van voorlichting zijn er twee doelgroepen waar we meer en op een andere manier aandacht aan willen besteden:

- (Net)-gediagnosticeerde apneupatiënten, potentiële leden: mensen met gediagnosticeerde slaapapneu die nog geen lid zijn en het algemene publiek.
- Zorgprofessionals werkzaam in - of in opleiding voor - eerstelijnszorg (diagnose), tweedelijnszorg (behandeling) en derdelijnszorg (verpleeghuizen).

Acties

- Gericht op het algemene publiek en apneupatiënten
- Het ApneuTrefpunt (lotgenotencontact) is in enkele regio's met succes aangeboden. We willen dit in het hele land aanbieden aan een brede doelgroep.
- In de toekomst willen we de regiobijeenkomsten blijven aanbieden en laagdrempelig houden. Dat vraagt meer inzet en creativiteit. Zo mogelijk kan het ApneuTrefpunt een van de voorlichtingsbijeenkomsten vervangen.
- We onderzoeken hoe we op een landelijke en/of regionale beurs of activiteit aanwezig kunnen zijn, om zo in persoonlijk contact te komen met (niet gediagnosticeerde) patiënten.
- De vereniging gaat minimaal eenmaal per jaar een Webinar organiseren voor een breed publiek.
- Gericht op zorgprofessionals
- De afgelopen periode zijn er naar volle tevredenheid van de zorgprofessionals voorlichting en

(gast)lessen gegeven door onze gespecialiseerde voorlichters binnen (zorg)onderwijsinstellingen (MBO, HBO). Om dit succes de komende jaren voort te zetten, zijn we gestart met de werving van meer gespecialiseerde voorlichters.

- Uiteraard blijven we beurzen bezoeken met onze stand om in persoonlijk contact te komen met zorgprofessionals.
- De vereniging gaat minimaal eenmaal per jaar een Webinar organiseren voor zorgprofessionals.
- Een volgende stap is het informeren/voorlichten van verzorgenden in verpleeghuizen en zorgprofessionals in ziekenhuizen over het omgaan met apneupatiënten. Dit kan via speciaal foldermateriaal en lespakketten over slaapapneu, vanuit het patiënten perspectief (voornemen voor 2026).

Thema 5. Kennisbeheer



Inleiding

Hoe zorgen we ervoor dat onze vrijwilligers altijd de juiste (basis)informatie over slaapapneu verstrekken? En ook altijd op de juiste manier antwoord geven aan alle mensen die de vereniging benaderen met een vraag die gerelateerd is aan slaapapneu?

Huidige situatie

De ApneuVereniging verstrekt informatie via diverse kanalen en op meerdere kennisgebieden. Daarom is de vereniging gestart met het project Kennisbeheer. Dit project vormt op veel punten de ruggengraat voor de toekomst van de vereniging. In de pilotfase zijn de onderwerpen gekozen door de vrijwilligers, in latere fasen zullen de vragen die bij de vereniging binnenkomen leidend zijn. In 2023 en 2024 is de technische infrastructuur voor de Kennisbank vastgesteld. De werkwijze is door een aantal pilotgroepen getoetst, waarbij ze zelf hun onderwerpen kozen die zij uitwerken voor de Kennisbank.

De kennis over apneu is grofweg te verdelen in drie groepen:

- a. Basiskennis: hetgeen elke vrijwilliger en medewerker moet weten.
- b. Verdieping: voor specialisten op deelgebieden komt hier aanvullende informatie.
- c. Specialistisch: informatie op het niveau van zorgprofessionals.

Doel

Zoals eerder beschreven wil de ApneuVereniging dé betrouwbare voorlichtings- en kennisbron zijn voor alle mensen of instellingen die de vereniging benaderen met een vraag die (mogelijk) gerelateerd is aan slaapapneu. Dat doen we door ervoor te zorgen dat al onze vrijwilligers de juiste en meest recente informatie hebben en over het gewenste kennisniveau beschikken. Zo geven ze dezelfde antwoorden op dezelfde vragen en op de juiste manier, ongeacht langs welke weg dat gebeurt. Alle kennis wordt verzameld in een digitale Kennisbank.

Acties

In grote lijnen is het vervolg van dit project in drie fasen te verdelen:

- Invoering basiskennis in 2025-2026

In deze fase werken we alleen aan de basiskennis. Om de Kennisbank te vullen, gaan we werken met verschillende rollen. Te weten:

- auteur (kan elke vrijwilliger zijn)
- redacteur (kan elke vrijwilliger zijn die een beetje taalgevoelig is)
- moderator (vrijwilligers die zich bezighouden met de homogeniteit over de artikelen heen)
- verificateur (draagt verantwoording voor de medische correctheid van het gemelde, bijvoorbeeld MAR-leden en medisch adviseur)
- publisher (tot de operationele fase is dit de projectgroep, later specifieke vrijwilligers)

Om de Kennisbank te laten werken, zal er in deze fase een campagne gevoerd moeten worden, zodat de kennis ook gebruikt wordt en verankerd raakt in de bestaande procedures.

- Invoering verdiepende en specialistische kennis in 2026-2027
- In deze fase verzamelen en publiceren we de verdiepende en specialistische kennis. We maken een begin om de informatie van de communicatiekanalen (helpdesk, Facebook, forum en beurzen) te analyseren en onderdeel van de Kennisbank te maken. Ook richten we een beheerorganisatie in en ronden we de projectactiviteiten af.
- Beheer vanaf 2028
- Alhoewel nog niet alle informatie is verzameld en er nog een aantal wensen over zijn, zou het proces inmiddels zo volwassen moeten zijn dat de projectgroep opgeheven kan worden in 2028.

Na of eventueel tijdens de projectfase gaan we aan de slag met:

- het ontwikkelen van e-learning(s) op basis van de vastgelegde informatie voor de vrijwilligers en misschien voor zorgprofessionals.
- het openstellen van de Kennisbank of gedeelten ervan voor niet-vrijwilligers.
- het ondersteunen van onderzoeksprojecten
- in de toekomst willen we verbreden door input uit externe bronnen (patiëntvragen die nog niet via de AV-kanalen binnenkomen) en meer aanbodsturing toevoegen.

Thema 6. Onderzoek



Inleiding

Het (laten) doen van onderzoek is een belangrijke pijler in de ontwikkeling van de apneuzorg. Hiervoor is in het verleden de stichting 'Apneu Research' opgericht. De stichting richtte zich op het samenbrengen van wetenschappelijk onderzoek en onderzoekers, die gezamenlijk in een databank hun kennis zouden kunnen delen. Dat zou multidisciplinair onderzoek mogelijk kunnen maken. De stichting is echter in december 2023 opgeheven. Daardoor is er een nieuwe situatie ontstaan: 'Onderzoek en Apneu' moet binnen de vereniging opnieuw een plaats krijgen. Zowel in de opzet en vorm als in de uitvoering.

Doel

Het bestuur heeft als nieuw doel gesteld het bevorderen van onderzoek dat past bij de doelstellingen van de vereniging. Dat zijn: tijdige diagnose, adequate behandeling, zelfmanagement en kwaliteit van leven. Belangrijk hierbij is dat de ApneuVereniging betrokken wordt bij de uitvoering van wetenschappelijk onderzoek. Enerzijds om betrokken te zijn en blijven bij nieuwe ontwikkelingen, anderzijds om een vaak onmisbare bijdrage te leveren. In welke vorm dit moet plaatsvinden, wel of geen stichting, zal het bestuur te zijner tijd beslissen.

Hoe?

Dit werpt drie belangrijke vragen op:

- Hoe krijgt de ApneuVereniging zicht op en toegang tot relevant wetenschappelijk onderzoek?
- Hoe kan de ApneuVereniging in relevant wetenschappelijk onderzoek participeren? Het gaat daarbij om het vertalen van onderzoeksvragen naar onderzoeksprojecten.
- Hoe krijgt het 'vertalen' van wetenschappelijk onderzoek naar bruikbare kennis voor de praktijk vorm?

Wat het voorgaande laat zien is dat wetenschap en praktijk elkaar moeten zoeken. De ApneuVereniging heeft een Medische Adviesraad die voor wat betreft wetenschap en onderzoek een relevante en doorslaggevende rol kan spelen. Daarbij kan bijvoorbeeld gedacht aan het opstellen van een onderzoeksplan op belangrijke thema's en het aanjagen van onderzoek.

Ter illustratie:

- Het onderzoeken van de man/vrouw verschillen in klachtenpatronen.
- Onderzoek stimuleren dat meer inzicht geeft in de effectiviteit van therapie.
- Onderzoek stimuleren dat de relatie tussen apneu en insomnia inzichtelijk maakt:
- De man/vrouw verschillen vertalen in een aangepaste standaard (RDI), omdat voor vrouwen ook het tellen van de respiratoire inspanningsgerelateerde arousals (RERA's) belangrijk zijn (evenals trouwens voor mannen) en deze in de polysomnografie (PSG) slechts deels worden meegenomen.
- Verschillende apparatuur in beeld brengen die past bij de verschillen in problematiek. Welk apparaat past het best bij welke problematiek. Dit geldt ook voor de maskers.
- Onderzoek stimuleren naar de relatie tussen osa en het restless legs syndroom (RLS) en het

periodic limb movement disorder (PLMD) bij man/vrouw, eventueel samen met de RLS-patientenvereniging.

Acties

Om aanbod van de wetenschappelijke kant en vraag vanuit de ApneuVereniging elkaar te laten vinden, wordt een werkgroep opgericht met vertegenwoordigers van de Medische Adviesraad en leden van de vereniging. Daarbij staan de drie bovenstaande vragen centraal. De werkgroep onderzoekt deze vragen en werkt deze uit naar een concreet plan met visie, doelen en een aanpak.

Thema 7. Verbreding?



Inleiding

Veel mensen kampen met slapeloosheid, ook wel insomnie genoemd. Als iemand gedurende drie maanden minimaal drie keer per week last heeft van slapeloosheid, spreken we van chronische insomnie. Oorzaken van insomnie kunnen zowel een medische als een niet-medische achtergrond hebben. Voor zover bekend heeft ongeveer een derde van de apneupatiënten last van insomnie en slaapgerelateerde klachten. Insomnie komt dus voor bij veel meer mensen dan alleen apneupatiënten. Daardoor kunnen we vanuit een breder perspectief naar apneu kijken. Volgens de Universiteit Utrecht heeft 40 procent van alle Nederlanders slaapklachten en een kwart heeft een slaapprobleem.

Huidige situatie

Uit het voorgaande vloeit de vraag voort of apneu de paraplu is voor insomnie of dat insomnie de paraplu is waaronder apneu schuilgaat. Het bestuur heeft de wens om te bekijken of de ApneuVereniging moet 'verbreden' naar insomnie. Dit heeft voor de vereniging als geheel behoorlijk wat consequenties. Die moeten worden onderzocht. Om deze verkenning mogelijk te maken vraagt de vereniging een projectsubsidie aan bij het ministerie van VWS.

Doel

De ApneuVereniging weet wat de consequenties zijn van een verbreding van de vereniging naar het onderwerp insomnie.

Acties

Om de consequenties te onderzoeken en aanbevelingen te doen inzake verbreding wordt een werkgroep ingesteld. De onderzoeksopdracht voor de in te stellen werkgroep luidt:

- Wat maakt verbreden wenselijk?
- Wat betekent verbreden voor de ApneuVereniging?
- Hoe kan de verbreding van apneu naar insomnie vorm krijgen?
- Hoe kan de ApneuVereniging haar dienstverlening aanpassen c.q. optimaliseren?

Belangrijk is de samenstelling van de werkgroep. Omdat voor insomnie zowel medische als niet-medische oorzaken een rol spelen, verdienen beide kanten vertegenwoordiging in de werkgroep. In een transitie is zowel interne als externe communicatie zeer belangrijk. Daarom is het van belang dat ook deze discipline in de werkgroep vertegenwoordigd is.

Thema 8. Reis van de vrijwilliger



Inleiding

Binnen de vereniging heeft een enorme groei van vrijwilligers plaatsgevonden om de vele activiteiten van de vereniging uit te voeren. Er zijn momenteel circa 130 vrijwilligers werkzaam zowel in de eigen regio als landelijk. Bij deze groei is het belangrijk om aandacht te besteden aan het vrijwilligersbeleid. Concreet betekent dit dat er aandacht is voor instroom, doorstroom (binden-boeien-opleiden voor eenieder) en uitstroom (afscheid nemen, waarom stoppen mensen). We noemen dit de 'reis van de vrijwilliger'. Het Servicebureau en vooral de Coördinator Vrijwilligers (CV) speelt hierbij een faciliterende rol.

Om de reis van de vrijwilliger concreet te maken gebruiken we de volgende indeling:

- Praktisch wegwijs: basis op orde en het toegankelijk maken van alle informatie die een vrijwilliger nodig heeft om binnen de vereniging actief bij te dragen (functie gerelateerd).
- Wegwijs als actief lid/vrijwilliger: alle feitelijk informatie over de vereniging is beschikbaar voor de actieve vrijwilliger (vereniging gerelateerd).
- Inhoudelijk (apneu) en interesse gerelateerd: kennis en vaardigheden noodzakelijk om je functie invulling te geven.

Huidige situatie

In 2024 is er een werkgroep 'Reis van de vrijwilliger' gestart. In de werkgroep is een aantal vrijwilligers samen met de Coördinator Vrijwilligers actief om de reis in beeld te brengen: te analyseren, waar nodig te herzien en te optimaliseren. Denk hierbij aan het herzien van de welkomstbrief met informatie over de vereniging, het proces van het intakegesprek en de vrijwilligersovereenkomst en het herzien van het proces van afscheid.

Doelen

We willen ervoor zorgen dat de huidige en toekomstige vrijwilligers zich gewaardeerd voelen en optimaal kunnen functioneren, waardoor de ApneuVereniging haar doelen beter kan bereiken. We willen:

- de vrijwilliger ondersteunen: we maken duidelijke afspraken over taken, verantwoordelijkheden en de verwachtingen van beide kanten.
- de vrijwilliger waarderen: we bieden trainingen aan, geven regelmatig feedback en bieden een luisterend oor.
- het vrijwilligersbeleid professionaliseren: we streven naar toegankelijke en duidelijke informatie.
- de juiste vrijwilliger op de juiste plek: we streven naar een passende match waarbij vrijwilligers volgens hun interesse en talenten volop kunnen bijdragen aan de vereniging.

Acties

- Praktisch wegwijs:
- Uitwerken van documenten zoals functie- en werkbeschrijvingen, formulieren, vergoedingen, overeenkomsten en goede digitale ondersteuning/ICT.
- De (nieuwe) vrijwilligerssite (intranet) opnieuw inrichten en updaten.
- Goede introductie en passende begeleiding inrichten voor nieuwe vrijwilligers.
- Wegwijs als actief lid/vrijwilliger:
- Wegwijs maken binnen de vereniging, bijvoorbeeld als het gaat om de samenwerking met het Servicebureau, algemene documentatie over de vereniging zoals het jaarverslag en de jaarplanning beschikbaar stellen.
- Inhoudelijk (apneu) en interesse gerelateerd:
- Samen met de werkgroep Kennisbeheer gaan we basiskennis en specialistische informatie en kennis beschikbaar stellen voor interne opleiding en kennisdeling.
- Stimuleren van vrijwilligers om cursussen via INVOLV te volgen.

Algemene acties

- Er zijn enkele vitale functies binnen de vereniging die door één persoon worden vervuld. Om de continuïteit te garanderen zetten we een (buddy)systeem op waarbij we streven naar een dubbele bezetting van deze functies.
- We stimuleren onderlinge ontmoetingen en samenwerking van vrijwilligers zowel op regionaal als op landelijk niveau. Hierbij maken we gebruik van de fysieke en online mogelijkheden.
- We streven naar een representatieve verdeling van vrijwilligers ten aanzien van leeftijd, gender, regio (inclusiviteit).

Thema 9. Gezonde financiering



Inleiding

Het is van belang dat de vereniging financieel gezond is en blijft. Hieronder de doelen die we hiermee willen bereiken en activiteiten die we willen ondernemen

Doelen

Waarom willen we een financieel gezonde vereniging:

- **Stabiliteit en continuïteit:** een gezonde financiële situatie zorgt ervoor dat de vereniging haar activiteiten op de lange termijn kan blijven uitvoeren, zoals het bieden van informatie, ondersteuning en belangenbehartiging aan leden.
- **Onafhankelijkheid:** financiële zelfstandigheid stelt de vereniging in staat om haar eigen koers te bepalen en niet afhankelijk te zijn van externe financiering die met voorwaarden gepaard kan gaan.
- **Groeimogelijkheden:** een stabiele financiële basis biedt de ruimte om nieuwe projecten en initiatieven te ontwikkelen, waardoor de vereniging kan blijven groeien en haar impact kan vergroten.
- **Betrouwbaarheid:** een financieel gezonde vereniging straalt professionaliteit en betrouwbaarheid uit, zowel naar leden als naar externe partners.

Huidige situatie

Onze vereniging is de afgelopen jaren sterk gegroeid en ontwikkelt zich continu. Dit betekent meer mogelijkheden voor onze leden, maar ook hogere kosten. Om de kwaliteit van onze dienstverlening te waarborgen en nieuwe initiatieven te kunnen blijven financieren, is aandacht voor de financiën belangrijk.

Acties

Om onze financiële positie te verstevigen, gaan we de volgende activiteiten ontplooiën:

- Aanvragen van een projectsubsidie bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) voor een onderzoek naar de mogelijkheden voor een mogelijke 'verbreding' van onze vereniging. Zie thema 7 voor meer informatie over dit project.
- Stijging van de contributie: vanaf 2025 voeren we een lichte verhoging van de contributie door. Hierna wordt de contributie jaarlijks zo nodig aangepast conform de adviezen van het Centraal Planbureau.
- Intensivering van de wervingsacties voor donateurs.
- Uitbreiding van het bedrijfslidmaatschap: we benaderen actief bedrijven om lid te worden van onze vereniging.
- Uitbreiding van de sponsormogelijkheden: we ontplooiën meer activiteiten om leveranciers, bedrijven en producenten te interesseren in advertentiemogelijkheden.
- Verbetering van de ledenbinding: we zetten ons in om leden na drie jaar lidmaatschap te behouden door middel van gerichte acties.
- Uitbreiding van het ledenbestand: we zetten diverse acties op om nieuwe leden te werven.

- Analyse van het verloop: we doen nader onderzoek naar de redenen waarom leden onze vereniging verlaten.

Bijlage 1: Afkortingen en begrippenlijst

Afkortingen

- AHI** Apneu-Hypopneu-Index: gemiddelde aantal apneus en hypopneus per uur, gemeten over de totale slaaptijd.
- ALV** Algemene Ledenvergadering
- CBR** Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen
- CC** Coördinator Communicatie
- CV** Coördinator Vrijwilligers
- MAR** Medische Adviesraad
- NHG** Nederlands Huisartsen Genootschap
- OSAS** Obstructief Slaap Apneu Syndroom: diagnose wordt multidisciplinair gesteld door longarts, kno-arts en neuroloog. Bestaat uit een combinatie van aantal ademstops en klachten.
- PLMD** Periodic Limb Movement Disorder: slaapstoornis gekenmerkt door het optreden van periodieke schokkende bewegingen tijdens de slaap.
- PSG** Polysomnografie: slaapregistratie met registratie van hersenactiviteit (noodzakelijk om de diagnose van de slaapstoornis vast te stellen, de zorgverzekeraar stelt dit als voorwaarde om voor vergoeding in aanmerking te komen). Gemeten worden ademhaling (luchtstroom) hersenactiviteit, buik- en borstbeweging, beenbeweging, ligging, remslaap, zuurstofsaturatie en snurkge-luid.
- RDI** Respiratory Disturbance Index = Bij RDI worden, apneus, hypopneus en rera's gemeten.
- RERA** Respiratory Effort Related Arousal (respiratoire inspanningsgerelateerde arousal). Een RERA is een reeks ademhalingen die gedurende ten minste 10 seconden gepaard gaat met een steeds toenemende ademhalingsinspanning tegen een vernauwde bovenste luchtweg. Het eindigt met ontwaken uit de slaap voordat aan de criteria voor een echte apneu of hypopneu is vol-daan.
- RLS** Restless Legs Syndroom: slaapstoornis die gepaard gaat met het bewegen van de benen.

Zie ook <https://apneuvereniging.nl/woordenlijst/>

Begrippen

- Apneu** Een algemeen aanvaarde definitie van apneu is een tijdelijke adempauze van 10 seconden of meer. De oorsprong van de term apneu is het Griekse woord apnous, dat 'ademloos' be-tekent.
- Insomnia** slapeloosheid/(te) weinig slaap
- Insomnie** slaapstoornis
- INVOLV** Organisatie die advies geeft en trainingen verzorgt voor en met patiëntenorganisaties, zorg-aanbieders, onderzoekers en andere partijen in zorg en welzijn.
- 1e lijn** De 'eerstelijnszorg' is zorg waar iemand zelf zonder verwijzing naartoe kan gaan. Dit kan behandeling zijn door de huisarts, tandarts, fysiotherapeut, apotheker, maatschappelijk werker of wijkverpleegkundige.
- 2e lijn** De tweede lijn bestaat uit zorgverlening waar de patiënt alleen met een verwijzing terecht kan. Dat kan een verwijzing van een eerstelijns (huis)arts zijn, maar ook een specialist in het

ziekenhuis.

3e lijn De derde lijn bestaat uit specialistische zorg gegeven in diverse instellingen, waaronder de verpleeghuizen, gehandicaptenzorg, revalidatie, geestelijke gezondheidszorg en academische ziekenhuizen.

Bijlage 2: Overzicht communicatie- en voorlichtingsmaterialen en activiteiten

Communicatiematrix

Doelgroep per middel:

	Algemeen publiek	Potentiële leden	Leden	Vrijwilligers	Zorgprofessionals en overige stakeholders
Ledendag			X	X	
ALV (2x per jaar: 1x online en 1x fysiek in combi met Ledendag)			X	X	
Website	X	X	X	X	X
Forum	X	X	X		X
Helpdesk	X	X	X		
Beurzen	X	X			
ApneuMagazine			X		
ApneuBulletin (digitaal)			X		
MedeWeten (digitaal)				X	
Folders	X	X	X		X
Specials		X			X
Onderzoek publicatie	X				X
Sociale Media	X	X	X	X	X
Banners	X	X	X		
Regiobijeenkomsten	X	X	X		
Podcast	X	X	X	X	X
Symposium				X	X

Toelichting communicatiematerialen

1. Persoonlijk contact

Beurzen

Wat: AV staat met stand en banners op diverse beurzen: 25 à 30 per jaar

Doelen: informatie verstrekken, breed publiek bereiken, persoonlijk contact met (potentiële) leden, zichtbaarheid van de AV vergroten

Hoe: stand wordt bemenst door grote groep vrijwilligers

Coördinatie: landelijk coördinator beurzen

Helpdesk

Wat: telefonische hulp door groep vrijwilligers met soms specifieke kennis. Vraag komt binnen via formulier website of telefonisch via NPS (ma-vr 8.30-16.30u)

Doelen: beantwoorden van specifieke vragen, luisterend oor voor patiënten en leden

Hoe: er is een groep vrijwilligers die vragenstellers per toerbeurt te woord staan

Beheer: groep vrijwilligers i.o.m. Coördinator Vrijwilligers

Regiobijeenkomsten

Wat: In elke regio vinden 2x per jaar informatiebijeenkomsten plaats over slaapapneu. Soms ook i.s.m. de Maskerraad

Doelen: informatie verstrekken, persoonlijk contact met (potentiële) leden, samenwerken met regionale (slaap)klinieken, zichtbaarheid van de AV vergroten

Hoe: Regiocoördinatoren en medewerkers organiseren deze bijeenkomsten, vaak i.s.m. regionale slaapklinieken etc.

Organisatie: regiocoördinator i.s.m. regiovrijwilligers i.o.m. districtscoördinator

Symposium voor professionals

Wat: Tweejaarlijks symposium voor alle professionals die geïnteresseerd zijn in of werkzaam zijn op het gebied van slaapwetenschap en slaapgeneeskunde

Doelen: betrekken en binden van professionals aan de vereniging en kennisoverdracht over slaapapneu, presenteren van de resultaten van het patiëntentevredenheidsonderzoek (in 2024 n.a.v. onderzoek onder de apneupatiënten)

Hoe: het Servicebureau organiseert dit congres samen met een groep vrijwilligers.

Organisatie: Coördinator communicatie i.s.m. groep vrijwilligers i.o.m. de MAR

Ledendag en Algemene Ledenvergadering (ALV)

Wat: jaarlijks event voor leden van de AV en hun partners. Inclusief fysieke ALV.

Doelen: betrekken en binden van leden aan de vereniging en kennisoverdracht over slaapapneu, ervaringen uitwisselen.

Hoe: het Servicebureau organiseert dit congres samen met een groep vrijwilligers.

Organisatie: Coördinator communicatie i.s.m. groep vrijwilligers

2. Schriftelijke materialen

ApneuMagazine

Wat: ledenmagazine, 4x per jaar

Doelen: achtergrondinformatie en ervaringsverhalen delen over slaapapneu, binding van leden, visitekaartje van de AV

Hoe:

- gericht op brede, diverse doelgroep
- nieuwe bladformule sinds 2022 = duidelijker, vast stramien, netjes

Organisatie: vaste redactie met een hoofdredacteur, eindredacteur, beeldredactie en vormgever.

Specials

Wat: gedrukte folders over speciaal onderwerp: bijv. voor nieuwe patiënten (2022), MRA-special (2023), Cpap & maskers (2024) en een onderzoek special (n.a.v. onderzoek onder patiënten)

Doel: informatie verstrekken aan specifieke doelgroep.

Hoe: Verspreiding door zorgverleners, op regiobijeenkomsten, op beurzen. De special over MRA wordt verstrekt via een leverancier, daardoor groot bereik van potentiële leden.

Coördinatie: Coördinator Communicatie i.s.m. vrijwilligers uit groep Kennisbeheer (met inhoudelijke kennis) eindredacteur, beeldredactie en vormgever.

Infobladen (folders)

Wat: specifieke informatie over bepaald onderwerp: bijv. rijbewijs en apneu, cpap, apneu bij kinderen (er is een volledig overzicht beschikbaar, zie bestellijst op website)

Doel: specifieke achtergrondinformatie delen met verschillende doelgroepen

Hoe:

- geschikt voor specifieke doelgroep: patiënten, professionals
- verstrekken via beurzen, regiobijeenkomsten en digitaal via de website

Coördinatie: Coördinator Communicatie i.s.m. vrijwilligers uit groep Kennisbeheer (met inhoudelijke kennis) eindredacteur, beeldredactie en vormgever.

3. Digitale middelen

ApneuBulletin

Wat: digitale nieuwsbrief, 10 x per jaar voor leden met actueel nieuws

Doelen: leden informeren over activiteiten binnen en rond de AV. Betrokkenheid bij AV vergroten.

Beheer: communicatie/beheerder in afstemming met Coördinator Communicatie

MedeWeten

Wat: digitale nieuwsbrief, minimaal 1x per maand, met nieuws uit de vereniging voor vrijwilligers

Doelen: vrijwilligers informeren over activiteiten binnen en rond de AV. Betrokkenheid bij AV vergroten.

Vaste redactie: Coördinator Communicatie i.s.m. redacteur, beheerder intern, beeldredacteur en aantal correctoren.

Website

Wat: algemene informatie voor algemeen publiek, met een apart deel voor leden en een

afgeschermd deel voor vrijwilligers en medewerkers

Doelen: meest omvattende informatiebron over slaapapneu en de AV, verschillende doelgroepen informeren over slaapapneu en activiteiten binnen en rond de AV. Betrokkenheid bij AV vergroten

Beheer: Communicatie/beheerder (inhoud) & ICT team (techniek)

Medewerkersite

Wat: informatie, handleidingen, etc. voor vrijwilligers en medewerkers

Doelen: achtergrondinformatie voor vrijwilligers en professionals betrokken bij de AV

Hoe: afgeschermd deel van de website voor vrijwilligers en medewerkers

Beheer: ICT team (techniek) & beheerder (inhoud)

Sociale Media

Wat:

- Forum: op het internet heeft de vereniging sinds 2002 een eigen Forum ApneuVereniging, met ± 1000 bezoekers per dag, waarvan veel via zoekmachines, dagelijks ruim 100 actieve lezers (waaronder de moderatoren zelf).
- Facebook: Op Facebook kent de ApneuVereniging sinds 1-10-2011 de 'FB-bedrijfspagina' met ± 4.200 volgers en sinds 2013 de besloten Facebook-groep met ruim 11.000 deelnemers (eind 2023).
- X, LinkedIn, TikTok en Instagram: de vereniging heeft tevens accounts op deze platforms maar nog geen actief sociaal mediabeleid.

Doelen: direct contact met leden en patiënten, informatie verstrekken, zichtbaarheid van de AV vergroten.

Beheer: Facebook, X, LinkedIn, TikTok en Instagram – Communicatie/beheerder

4. Audio

Podcast: 'Over apneu gesproken'

Wat: Met enige regelmatig wordt een deskundige geïnterviewd over een onderwerp, gerelateerd aan slaapapneu. De podcast wordt via diverse kanalen onder de aandacht gebracht: website, sociale media, magazine, etc.

Doelen: informatie verstrekken aan een breed publiek over slaapapneu

Organisatie: Communicatie/beheerder
