

# **ApneuVereniging Jaarplan 2024**

**Versie: 15 nov 2023**

# Inhoud

Inleiding .....	3
1. Implementatie nieuwe structuur .....	3
1.1 Servicebureau .....	3
1.2 Huisvesting ApneuVereniging .....	3
1.3 Inhoudelijke speerpunten .....	3
2. Inhoudelijke Speerpunten .....	4
2.1 Kennisbeheer .....	4
2.2 Voorlichting & communicatie .....	4
2.3 Werven nieuwe vrijwilligers .....	4
2.4 Werven nieuwe leden .....	5
2.5 Onderzoek .....	5
2.6 Belangenbehartiging .....	5
3 Meerjarenplan 2025-2029 .....	6
3.2 Discussie over verbreding .....	6
3.3 Visie en kernwaarden .....	6

# Inleiding

Net als vorig jaar, beperkt het jaarplan zich tot de specifieke speerpunten waarop we ons willen richten. Daarbuiten blijven er natuurlijk tal van zaken over waar de vereniging zich mee bezighoudt en die we ook in 2024 blijven doen.

## 1. Implementatie nieuwe structuur

Het jaar 2024 staat in het teken van de verdere implementatie van de nieuwe structuur, waarbij de vrijwilligers van de vereniging ondersteund zullen worden door een professionele werkorganisatie: het Servicebureau.

### 1.1 Servicebureau

In 2023 zijn enkele medewerkers aangetrokken voor het Servicebureau. Een directeur, een coördinator Communicatie en een coördinator Vrijwilligers. In 2023 zijn door hen de eerste ervaringen opgedaan. Er waren verschillende zienswijzen tussen het bestuur en de directeur over hoe en in welk tempo we veranderen van een uitvoerend naar een beleidsbepalend bestuur. Helaas leidde dit tot het vertrek van de directeur.

Nadat we afscheid hebben genomen van de directeur heeft het bestuur besloten om een manager Servicebureau aan te stellen. Dat biedt meer duidelijkheid over de focus en verantwoordelijkheden van de leidinggevende van het Servicebureau. De huidige coördinator Communicatie is ook manager Servicebureau geworden. Bovendien is per 1 november een secretariael medewerker binnen het Servicebureau gestart i.p.v. een secretariael medewerker aangestuurd door het bestuur.

De ALV heeft in 2022 heldere, financiële kaders meegegeven voor het Servicebureau en deze zijn voor het bestuur ook leidend. Voor 2023 zijn er ruim voldoende financiële middelen om binnen de gestelde kaders te kunnen werken qua Servicebureau. Het is zelfs van belang om hierin te investeren, omdat de huidige reserves hoger zijn dan geoorloofd om als vereniging te blijven voldoen aan de criteria van de ANBI-status. Tegelijkertijd blijft het belangrijk om voor de langere termijn aanvullende financieringsbronnen te vinden, zodat het Servicebureau duurzaam kan functioneren ten behoeve van de ApneuVereniging.

De belangrijkste reden om het Servicebureau op te richten is het ontzorgen, ondersteunen en faciliteren van alle vrijwilligers (inclusief het bestuur) die dagelijks aan de slag zijn voor de vereniging. Dat zal in 2024 verder vorm krijgen.

### 1.2 Huisvesting ApneuVereniging

In de loop van 2023 heeft het Servicebureau een analyse gemaakt van de gewenste situatie en de mogelijkheden voor een vast kantoor voor de vereniging. Het bestuur heeft naar aanleiding van die analyse besloten (voorlopig) af te zien van een eigen kantoor. De medewerkers van het Servicebureau werken (grotendeels) online met elkaar samen. Bovendien is een vast kantoor een dure aangelegenheid.

### 1.3 Inhoudelijke speerpunten

De volgende speerpunten krijgen in 2024 aandacht:

- Kennisbeheer
- Voorlichting & communicatie
- Werven van nieuwe vrijwilligers en nieuwe leden
- Onderzoek
- Belangenbehartiging

## 2. Inhoudelijke Speerpunten

### 2.1 Kennisbeheer

De ApneuVereniging wil dé betrouwbare voorlichtings- en kennisbron zijn en blijven voor alle mensen of instellingen die de vereniging benaderen met een vraag die (mogelijk) gerelateerd is aan slaapapneu (OSA) of aan het Slaapapneu Syndroom (OSAS). Door te zorgen dat alle vrijwilligers de juiste en up-to-date informatie hebben, over het gewenste kennisniveau beschikken, dezelfde antwoorden geven op vragen, op de juiste manier, ongeacht langs welke weg dat gebeurt. Dit doen we via diverse kanalen zoals de website, Facebook, helpdesk, forum, sociale media, beurzen etc. Om deze taak goed te vervullen is betrouwbare en up-to-date kennis van groot belang. In 2023 is daarom een plan uitgewerkt voor een digitale kennisbank. In 2024 gaan we dit plan verder uitrollen zodat alle vrijwilligers (ruim 100) altijd de juiste informatie over slaapapneu verstrekken en ook altijd op de juiste manier aan alle mensen die de vereniging benaderen met een vraag die (mogelijk) gerelateerd is aan slaapapneu antwoord geven.

### 2.2 Voorlichting & communicatie

#### 2.2.1 Voorlichters

Het is belangrijk dat vanuit de vereniging voorlichters een duidelijk en up-to-date verhaal kunnen presenteren over (slaap)apneu. In 2024 gaan we verder werken aan de opzet en het trainen van een team voorlichters die dit verhaal op een goede manier kunnen vertellen/presenteren.

#### 2.2.2 Regionale contacten

In 2024 gaan we verder met activiteiten van het organisatieonderdeel 'Veldwerk'. In elke regio is het streven elk jaar twee regiobijeenkomsten te organiseren in samenwerking met slaapcentra en ziekenhuizen. Na de corona periode merken we dat deze samenwerking minder makkelijk verloopt omdat slaapcentra en ziekenhuizen hun beleid over de ontvangst van gasten hebben aangepast. Het vraagt dus meer inzet en creativiteit om de tweejaarlijkse bijeenkomsten te organiseren, maar dat blijft het streven voor elke regio.

#### 2.2.3 Communicatie

In 2024 gaan we enkele communicatiemiddelen vernieuwen of verder op het pad dat in 2023 is ingeslagen.

#### *Website*

Op ApneuVereniging.nl vind je uitgebreide informatie over apneu en de behandeling ervan. Leden kunnen inloggen op het besloten deel van de website voor nog meer informatie. In 2024 start de vereniging met de ontwikkeling van een nieuwe website, die (nog) beter aansluit bij de (hedendaagse) bezoekers van de site.

#### *Ledendag*

In 2024 gaan we voor het eerst een jaarlijkse Ledendag organiseren, op die dag willen we voor leden en hun partners een aantrekkelijk en interessant programma aanbieden.

#### *Symposium*

De vereniging organiseert op 12 april 2024 weer een symposium voor zorgprofessionals en vrijwilligers over de laatste ontwikkelingen op het gebied van slaapapneu, bijkomende ziekten en andere relevante onderwerpen. Het thema van dit symposium is 'Nieuwe inzichten op slaapgebied en slaapstoornissen zoals Insomnia en COMISA'. Insomnia (slapeloosheid) is een slaap-waakstoornis waarbij iemand veel moeite heeft met in- en doorslapen. COMISA is het gecombineerd voorkomen van insomnia en obstructief slaapapneu.

#### *Folders*

In 2023 is een start gemaakt met een nieuwe vormgeving van de folderlijn van de vereniging. In 2024 gaan de eerste folders in een nieuw jasje verschijnen. Als eerste een nieuwe MRA-special. Daarna worden stap voor stap alle folders aangepast.

### 2.3 Werven nieuwe vrijwilligers

Net als veel andere vrijwilligersorganisaties merken we dat het moeilijker wordt om mensen te werven. Nieuwe vrijwilligers werven is daarom ook in 2024 weer een speerpunt. In 2023 hebben we een basis gelegd voor een (kleine) wervingscampagne via diverse communicatiekanalen van de

vereniging zoals de website, het ApneuBulletin en het ApneuMagazine.

## **2.4 Werven nieuwe leden**

Nieuwe leden werven blijft belangrijk voor de vereniging. Vooral ook het verbreden van de huidige ledenpopulatie met meer jongere leden en specifieke doelgroepen zoals naasten van mensen met het syndroom van Down of mensen met meerdere aandoeningen. De ApneuVereniging wil een brede achterban, die een goede afspiegeling vormt van de samenleving en ons slagkracht en recht van spreken geeft bij het nastreven van onze doelen.

## **2.5 Onderzoek**

### *2.5.1 Stichting research slaapapneu*

In overleg met de betrokkenen van de huidige Stichting ApneuResearch is besloten om deze stichting op te heffen. Het bestuur is voornemens om een nieuwe stichting te initiëren die meer gelinieerd is aan de vereniging. Belangrijk doel van de stichting wordt het bevorderen van onderzoek dat past bij de doelstellingen van de vereniging.

### *2.5.2 Tevredenheidsonderzoek Kantar 2024 onder patiënten*

De ApneuVereniging kent een jarenlange traditie van het doen van onderzoek onder haar leden en patiënten. Hiermee wil de vereniging zicht houden op de kwaliteit van de geleverde zorg. Ons streven is een professionele en betrouwbare manier van het uitvoeren van een tevredenheidsonderzoek, dat recht doet aan de beleving van de leden en patiënten en kan rekenen op een positieve acceptatie vanuit de zorgverleners. In 2023 zijn de voorbereidingen getroffen voor dit tevredenheidsonderzoek onder patiënten. Begin januari ontvangen patiënten het verzoek deel te nemen aan het onderzoek. We verwachten de resultaten van dit onderzoek in 2024.

### *2.5.2 Onderzoeken samenwerking TNO*

In 2024 gaan we verkennen wat de mogelijkheden zijn voor een samenwerking met onderzoekers van TNO ten aanzien van de ontwikkeling van nieuwe medicatie voor slaapapneu. De eerste oriënterende gesprekken hebben plaats gevonden.

## **2.6 Belangenbehartiging**

### *2.6.2 Algemeen*

In 2024 wil het bestuur de banden met de ons omringende belanghebbenden (stakeholders) verder aanhalen. Met name (maar zeker niet uitsluitend) willen we de samenwerking met de Medisch Adviesraad (MAR) en onze betrokkenheid bij de Patiëntenfederatie Nederland (PFN) intensiveren. Vanuit de vereniging willen we aanschuiven bij het ledenberaad van de PFN, zodat de lijnen kort zijn en we optimaal gebruik kunnen maken van hun kennis en contacten met andere, voor de ApneuVereniging belangrijke, organisaties.

Wanneer het volledige Servicebureau operationeel is, biedt dat het bestuur de ruimte om meer tijd in belangenbehartiging te investeren. En ook vanuit het Servicebureau kan actief deelgenomen worden aan verschillende landelijke activiteiten die in het veld worden uitgevoerd. Het is de verwachting dat het bestuur meer ruimte krijgt om op andere vlakken de belangen van de patiënt met slaapapneu te behartigen.

### *2.6.3 CBR*

Sinds 2022 is er ruimte ontstaan om mee te kunnen denken met het CBR over de uitvoering van haar taak voor de medische keuring voor de rijbewijzen. Dit is gezamenlijk gedaan met de Patiëntenfederatie Nederland. In 2024 willen we hiermee doorgaan. Het gewenste resultaat is een gewijzigd keuringsbeleid van het CBR.

### *2.6.4 Promotie deskundig gebruik CPAP in zorginstellingen*

Helaas blijkt uit ervaringen van leden, dat artsen, verplegend en verzorgend personeel nog onvoldoende bekend zijn met het belang van het continueren van het gebruik van de CPAP rondom operaties en ook bij kortdurende of langdurige opnames. Dit gebrek aan kennis speelt met name een rol bij niet-slaapapneu gerelateerde opnames. In 2024 gaan we onderzoeken of er meer middelen zijn om artsen, verpleegkundigen en verzorgenden te bereiken zodat ze voldoende op de hoogte zijn van het belang van de continuïteit van CPAP-gebruik bij hun patiënten tijdens een korte of langdurige opname. En dat zij hun patiënten hier op de juiste manier bij begeleiden.

### 3 Meerjarenplan 2025-2029

Het huidige meerjarenbeleidsplan loopt tot en met 2023. In 2023 zou er gewerkt worden aan een nieuw Meerjarenbeleidsplan. Door wisselingen in het bestuur en het Servicebureau is er niet voldoende kennis en tijd geweest om dit plan te ontwikkelen. Het bestuur heeft daarom besloten het huidige plan met een jaar te verlengen en in 2024 in samenwerking vrijwilligers, leden en het Servicebureau te gaan werken aan een nieuw plan 2025-2029.

Voor de ontwikkeling van het meerjarenplan gaan we een werkgroep samenstellen met leden en vrijwilligers. Daarnaast vragen we PGOsupport voor ondersteuning bij het opstellen van dit plan.

In 2023 zijn de huidige visie en kernwaarden aangescherpt en is er een discussie gestart met de vrijwilligers over verbreding van de focus van de vereniging. In 2024 gaan we verder met deze discussie, zowel intern als extern. De uitkomst van deze discussie vormt de basis van het nieuwe meerjarenplan.

#### 3.2 Discussie over verbreding

Het bestuur heeft de intentie om in 2024 te onderzoeken of we de focus van de vereniging willen en kunnen verbreden naar andere slaapstoornissen zoals Insomnia en COMISA. We willen ons verdiepen in deze andere slaapstoornissen en de uitkomst daarvan delen onze leden. Tijdens het symposium voor professionals op 12 april 2024, worden deze nieuwe thema's ook besproken.

#### 3.3 Visie en kernwaarden

##### 3.1.1 Onze visie

De ApneuVereniging is de vereniging voor alle patiënten met slaapapneu. De vereniging wil adequate en toegankelijke zorg en een tijdige diagnose voor (potentiële) patiënten met slaapapneu. De vereniging is er voorstander van dat elk mens de eigen regie voert over zijn gezondheid/ziekte en verantwoordelijkheid neemt voor de bevordering van de eigen gezondheid en leefstijl. Als patiëntenvereniging dienen we het belang van elke (potentiële) patiënt. In elke regio in Nederland is de vereniging vindbaar als een actieve patiëntenvereniging voor mensen met slaapapneu.

In de aangescherpte visie heeft het stimuleren van een gezonde leefstijl een duidelijke plek gekregen.

De belangrijkste doelen van de vereniging zijn:

- bevorderen van een tijdige en adequate diagnose.
- bevorderen van een passende behandeling.
- patiënten aanmoedigen om eigen verantwoordelijkheid te nemen over een gezonde leefstijl: stimuleren van zelfmanagement en eigen regie en daardoor het verhogen van de kwaliteit van leven.

##### 3.1.2 Onze 5 kernwaarden

Het bestuur vindt de volgende kernwaarden passen bij de vereniging. Bij de uitwerking van het meerjarenplan krijgen ook deze kernwaarden meer aandacht:

Waarden	Wat bedoelen wij met deze waarden?
Open	Transparant, toegankelijk, bereikbaar, een combinatie van bewaken van de kwaliteit (behorend bij een zorgvereniging) en ruimte voor (regionale) initiatieven.
Professioneel	Kwaliteit, geïnformeerd, betrouwbaar (afspraak=afspraak), up-to-date
Waardevol	Betekenis en zingeving voor al onze doelgroepen
Samen	Samenwerken & verbinding, zowel binnen als buiten de vereniging, 1+1=3, geen eilandjes
Plezier	Goede sfeer, plezier, leuk, niet over maar met elkaar praten, positief en optimistisch