

JAARVERSLAG 2016

Samenvatting

In het jaar 2016 heeft de ApneuVereniging enerzijds de ingezette koers vervolgd en anderzijds toekomstgerichte veranderingen ingezet. De groei van het ledental zette zich door en de activiteiten in de regio's werden voortgezet. Het contact met de leden werd uitgebreid met het digitale ApneuBulletin. Op bestuurlijk niveau werd een traject ingezet dat is gericht op toekomstbestendigheid. In tal van externe gremia werd het geluid van de ApneuVereniging gehoord en werd de ervaringsdeskundigheid door professionals in de gezondheidszorg ter harte genomen.

1. Strategie en beleid

In de wereld van diagnose en behandeling van apneu had en heeft de ApneuVereniging een gezaghebbende stem. De vereniging kiest uitdrukkelijk niet voor een 'slachtofferrol', maar wil gesprekspartner van professionals zijn op basis van ervaringsdeskundigheid. Belangenbehartiging van de leden vindt vooral plaats door met relevante zorgprofessionals de dialoog aan te gaan en samen met hen te zoeken naar verdere verbetering van de diagnose en de behandeling.

1.1. Meepraten en meedoen

Belangenbehartiging is vaak een abstract woord. Je vergadert hier, je spreekt daar of geeft advies. Je kunt bijna nooit precies aanwijzen wat er nu is verschoven of bereikt voor patiënten. De vereniging wordt bij veel zaken betrokken. In 2016 zijn er een paar grote projecten gestart, die de komende jaren veel voor patiënten kunnen betekenen. Daarmee krijgt u een beeld van onze belangenbehartiging.

Richtlijn

Sinds vorig jaar wordt er gewerkt aan een nieuwe Osas-richtlijn. De laatste was van 2009. In de richtlijn staat hoe de diagnose en de behandeling door medisch specialisten moeten worden aangepakt. Met zoekmachines gaan we de internationale onderzoeksliteratuur door op zoek naar de laatste inzichten. Hoe kan het beter? Wat weten we zeker? We waren bij het formuleren van de vragen: Wat zijn de grootste problemen? We praten mee over de bevindingen en aanbevelingen. We schrijven zelfs (mee aan) enkele hoofdstukken. De eerste concepten liggen begin 2017 op tafel. De eerste hoofdstukken van de herziene Osas-richtlijn worden in het najaar van 2017 verwacht.

Zinnige Zorg

Het Zorginstituut Nederland zoekt voor de minister uit welke behandelingen in het pakket van de basisverzekering horen. Bij het Zorginstituut zit ook het kwaliteitsinstituut. En er loopt een project: Zinnige Zorg. En u begrijpt al uit de titel, dat daarbij kritisch wordt gekeken naar wat beter kan. Verloopt het vaststellen van de diagnose en de behandeling wel efficiënt en effectief? Ook daar de vereniging aan tafel en praat mee over de wenselijkheid van nader onderzoek. Het zou er zo maar eens toe kunnen leiden dat eindelijk eens in kaart wordt gebracht wat onbehandelde apneu voor gevolgen heeft, voor de patiënt en voor de samenleving.

Nieuwe behandelingen

Bij datzelfde Zorginstituut Nederland wordt ook beoordeeld of de *pacemaker voor de tong* in het pakket kan worden opgenomen. Wij waren bij het overleg en maakten ons standpunt duidelijk. Inmiddels is erkend dat de behandeling effectief kan zijn. Maar het kostte enige tijd voordat alle verenigingen van medisch specialisten het erover eens waren wanneer en

bij wie deze kostbare ingreep het beste kan worden toegepast. Maar ook daarover is inmiddels overeenstemming bereikt. Het voorstel om deze behandeling in het pakket op te nemen, kan naar de minister.

We waren ook bij het Zorginstituut Nederland om te pleiten voor opname van de *positietraining* in het pakket. Hoewel veel medisch specialisten het er met ons over eens waren, dat deze behandeling liever vandaag, dan morgen in het pakket moet worden opgenomen, wilde het Zorginstituut Nederland toch nog aanvullend onderzoek naar de resultaten op langere termijn. Dat onderzoek is inmiddels uitgevoerd, maar de resultaten moeten nog worden gepubliceerd. Dus goedkeuring kan nog enige maanden duren tot eind 2017, begin 2018.

Een nieuw aanvraagformulier

De aanvraagprocedure voor een cpap vergde erg veel papier. En iedere zorgverzekeraar had zijn eigen formulieren en vragen. Bij elkaar stelden de verzekeraars bijna 200 vragen aan de slaapklinieken. Als onafhankelijke partij tussen de medisch specialisten, de zorgverzekeraars en de leveranciers heeft de ApneuVereniging de aanvraagformulieren gestroomlijnd en de administratie tot een derde teruggebracht. Zo voorkomen we dat de aanvraag langer duurt dan nodig is of dat deze op verkeerde gronden wordt afgewezen.

Voorwaarden

Door verschillende zorgverzekeraars zijn we gevraagd te adviseren over de contracten met de leveranciers. Bijvoorbeeld: Welke voorwaarden zijn belangrijk voor patiënten? Wat doen we als een patiënt de cpap (bijna) niet gebruikt? Hoe organiseren we een tevredenheidsonderzoek?

Diagnose en behandeling in de praktijk

De ApneuVereniging wordt regelmatig gevraagd door slaapklinieken om specialisten en verpleegkundigen te adviseren over de wijze waarop het zorgpad rond de patiënt het beste kan worden ingericht.

1.2. Ervaringsdeskundigheid

Medici brengen hun medische kennis in. Zorgverzekeraars een zak met geld. Wat hebben patiënten te bieden? Ervaring! De medici en zorgverzekeraars zetten zich in voor de patiënten. Dan worden de vragen van belang: Hoe hebben de patiënten de diagnose en de behandeling ervaren? Zijn ze er van opgeknapt? Voor een patiëntenvereniging is het dus van belang om dat te weten. Dat geeft de vereniging recht van spreken. En laten dat nu ook precies het soort vragen zijn die patiënten aan elkaar stellen: Bij welk ziekenhuis ben je geweest? Hoe was het slaaponderzoek daar? Welke behandeling heb je gekregen? En hoe beviel dat? Ervaringsdeskundigheid blijkt dus ook van groot belang voor de leden.

De ApneuVereniging vindt het een eer om die ervaringskennis te verzamelen en te bundelen. Natuurlijk ontvangen we dagelijks veel vragen en reacties op de infomail, de infotelefoon, het Facebook en het ApneuForum. Ook spreken we veel mensen tijdens de 24 regionale bijeenkomsten ieder voorjaar en ieder najaar weer 24. Bijeenkomsten die door meer dan 4.000 leden en belangstellenden worden bezocht. Maar we realiseren ons ook dat mensen makkelijker vertellen over wat niet goed ging, dan dat ze ons bellen en schrijven over wat hun prima beviel. En ook snappen we dat de kliniek waarover we het meeste te

horen krijgen, misschien de grootste kliniek is, die als we naar de aantallen kijken, wellicht relatief de minste klachten krijgt. Dus om het goed te doen moet je representatieve informatie hebben. Dus houden we sinds 2004 iedere twee jaar (de oneven jaren) een onderzoek onder duizenden patiënten. En met een positieve insteek. Op basis van de informatie van patiënten delen we sterren uit aan slaapklinieken, die het volgens u bovengemiddeld goed doen. Dan weten ook anderen waar ze bij voorkeur naar toe moeten.

1.3. Medische Adviesraad

Door de ApneuVereniging is een Medische AdviesRaad (MAR) in het leven geroepen. Medische professionals, die in hun dagelijks werk te maken hebben met de diagnose en de behandeling van apneu, maken er deel van uit.

1.3.1. Samenstelling

Voorzitter van de MAR is Reindert van Steenwijk (longarts). Leden zijn Bart Dikkeboer (sportarts), Michiel Doff (MKA-specialist), Michiel Eijsvogel (longarts), Hugo Hardeman (huisarts), Aarnoud Hoekema (MKA-specialist), Maarten Majoor (KNO-arts), Robert-Jan Schimsheimer (neuroloog), Danielle Visser (bedrijfsarts), Nico de Vries (KNO-arts) en Al de Weerd (neuroloog). Het secretariaat van de medische adviesraad wordt uitgevoerd door de algemeen secretaris van de ApneuVereniging.

1.3.2. Professionele advisering

De MAR komt twee keer per jaar bijeen. Aan de voorjaarsvergadering van de MAR nemen de leden van het dagelijks bestuur van de ApneuVereniging deel. Bij de najaarsvergadering schuift het voltallige verenigingsbestuur aan. De raad adviseert het bestuur over strategische en beleidsmatige onderwerpen met betrekking tot de diagnose en de behandeling van apneu.

1.3.3. Symposium voor professionals

Het jaarlijkse symposium voor professionals kreeg op 11 november 2016 het hoofdingrediënt *Telemonitoring* mee. Voorzitter Piet-Heijn van Mechelen presenteerde de voors en tegens van het afleiden van de gebruiksgegevens van de hulpmiddelen door de behandelaars en de leveranciers. Met name stond hij stil bij het waarborgen van de privacy van deze gegevens. Therapietrouw bij MRA-gebruik werd door MAR-lid en voorzitter van de NVTs, Aarnoud Hoekema, uiteengezet. Hartmut Gröger, chefarzt Klinik für Schlafmedizin Grand Arc in Düsseldorf, sprak over de waarborging van patiëntprivacy bij telemonitoring door de behandelaar vanuit zijn kliniek in Duitsland. Met het verslag van de reeds in gang gezette praktische aanpak van telemonitoring in de Achterhoek, vervolgde Lisette Drenthen, verpleegkundig specialiste uit het Streekziekenhuis Koningin Beatrix in Winterswijk. Dirk Pevernagie, hoogleraar en hoofd van het Centrum voor Slaapgeneeskunde Kempenhaeghe, scheerde langs de grenzen van het toelaatbare in het verzamelen van privacygevoelige patiëntgegevens bij het op afstand kunnen aflezen van de cpap. Afsluitend werden de bevindingen uit het nieuwe, eigen onderzoek 'Diagnose en behandeling van apneu in slaapklinieken 2016' gepresenteerd, waarin de patiënttevredenheid over de diagnose en de behandeling per behandelaar in kaart is gebracht. De ApneuVereniging voerde voor de zesde keer een grootschalig onderzoek uit om de patiënten te ondersteunen bij het

maken van een goede keus voor een behandelaar. Ook ditmaal is het onderzoek uitgevoerd in samenwerking met onafhankelijk onderzoeksbureau TNS/Nipo. Rond 130 mensen namen deel aan het symposium voor professionals op 11 november 2016, opnieuw gehouden in Conferentieoord Zonheuvel te Doorn. Concurrentie werd voor de tweede keer ondervonden van het slaapcongres van de Nederlandse Vereniging voor Slaap - Waak Onderzoek (NSWO) en de Slaapgeneeskunde Vereniging Nederland (SVNL) - ondersteund door de Hersenstichting - een week eerder op 3 en 4 november 2016 in Ermelo.

1.4. *Onderzoek slaapklinieken*

De slaapklinieken zeiden tegen ons: De ApneuVereniging stelt wel iedere twee jaar vragen aan de patiënten, maar waarom vragen jullie nooit aan de slaapklinieken zelf wat wij doen en hoe wij het aanpakken? Dus nu stellen we om de twee jaar (de even jaren) ook vragen aan de slaapklinieken. En het mooie is: iedere kliniek doet mee. Zo krijgen we samen met het patiëntenonderzoek een zeer compleet beeld van de dagelijkse praktijk van de diagnose en de behandeling van apneu in Nederland. Sommige professionals noemen ons de best geïnformeerde patiëntenvereniging. Dat compliment laten we ons graag aanleunen. Ook in 2016 deden we weer zo'n onderzoek onder de slaapklinieken. Een samenvatting stond in het ApneuMagazine. Het complete rapport is te vinden op de website. De overheersende bevinding: apneu is booming. Het aantal slaaponderzoeken groeit. Het aantal behandelingen is in een paar jaar tijd meer dan verdubbeld. De kwaliteit neemt toe. Maar helaas de wachtlijsten ook.

1.5. *Relatie met slaapklinieken*

Als er één ding kenmerkend is voor de ApneuVereniging, dan is het dit wel: wij werken graag samen met de mensen, die het in de dagelijkse praktijk moeten doen. Wij zoeken het minder bij besturen, koepels of andere vergadertafels. Wij spreken graag met medisch specialisten, osas-verpleegkundigen, medewerkers bij de zorgverzekeraar, consultants bij de leveranciers over hoe het gaat en hoe het beter kan. Vanuit de regio is er regelmatig overleg met de slaapklinieken over het organiseren van regioavonden. Ook vanuit het bestuur is er veel contact. In 2016 hebben we een accent aangebracht. Het contact met de slaapklinieken verloopt voornamelijk via de regio- en districtscoördinatoren. Zij kijken samen met de kliniek hoe de informatie voor de nieuwe patiënten kan verbeteren. Veel klinieken zetten daarvoor onze informatiemiddelen in met als topstuk de Special van het ApneuMagazine voor nieuwe patiënten, die iedereen, die net gediagnosticeerd wordt, op weg helpt.

1.6. *Presentaties en lezingen*

Ook in 2016 zijn er weer tientallen presentaties en lezingen gehouden. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om de postacademische opleiding voor medisch specialisten in Antwerpen (voor 80% deelnemers uit Nederland), bijscholingscursussen voor huisartsen en osas-verpleegkundigen, een lezing voor arbeidsdeskundigen van onder meer het UWV in Brabant en Limburg, maar ook lezingen voor belangstellenden zoals lokale Rotaryclubs. Een bijzondere presentatie was die voor een zaal vol verzekeringsartsen van de UWV. We kregen de indruk dat die na die avond weer beter zicht hadden op de gevolgen van (onbehandelde) apneu met betrekking tot arbeidsongeschiktheid en uitkeringen.

1.7. *Opzet kenniscentrum*

In 2016 is een start gemaakt met het systematisch in kaart brengen van alle waardevolle informatie, waarover de ApneuVereniging beschikt. Er wordt gewerkt aan het meer toegankelijk maken hiervan. Zowel de website als het intranet van de vereniging gaan hierbij een centrale rol spelen. Gezocht wordt naar een vorm waarin de informatie enerzijds volledig beschikbaar is voor de leden en anderzijds niet-leden kan aansporen het lidmaatschap aan te vragen.

1.8. *Relatie met Vlaanderen*

In 2015 legden wij de basis voor de samenwerking met Vlaanderen. Dat is in 2016 verdiept. De Vlamingen konden profiteren van onze informatiemiddelen en aanpak. Maar de ApneuVereniging Vlaanderen droeg ook nieuwe kennis en contacten aan. U vindt deze samenwerking terug in verschillende artikelen in het ApneuMagazine, dat inmiddels ook in Vlaanderen wordt verspreid.

2. **Organisatie**

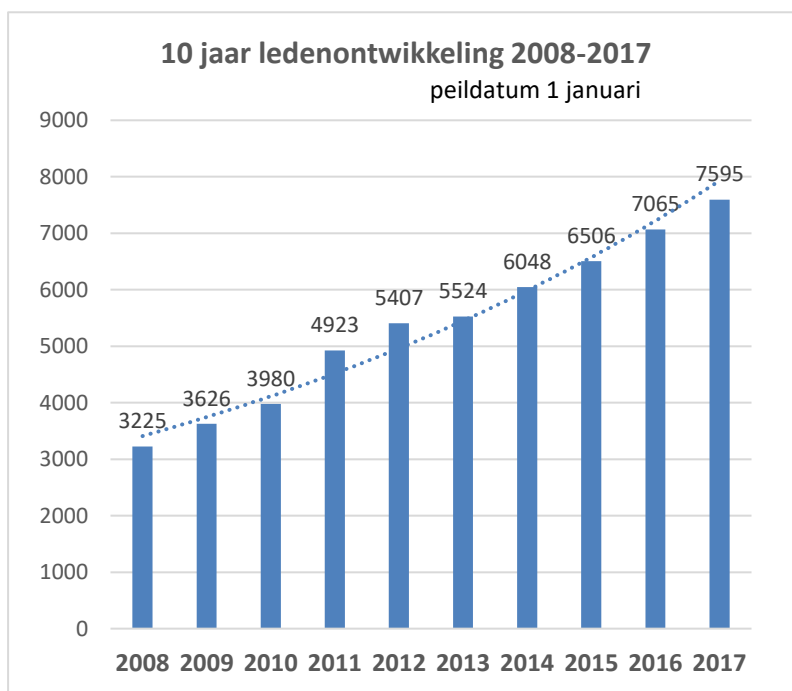
Al jaren achtereen vertoont het ledental van de ApneuVereniging een stijgende lijn. Een belangrijk aandachtspunt voor het bestuur is dat de ontwikkeling van het ledental niet evenredig meegroeit met het aantal personen dat de diagnose apneu te horen krijgt. Mensen, die lid van de vereniging zijn, kunnen aan activiteiten in de regio's deelnemen. Hierbij wordt gezocht naar nieuwe vormen, waarbij meer recht gedaan kan worden aan de behoeften van de verschillende doelgroepen.

2.1. *Ontwikkeling ledenaantal*

Het aantal leden aan het eind van 2016 bedroeg **7.595**. Daarmee zette de trendmatige groei van de ApneuVereniging van de laatste jaren zich door.

	2016	2015	2014
Aantal Leden*	7.595	7.065	6.506
Ledengroei netto	530	559	458
- groeipercentage	7,5%	8,6%	7,6%
- aanmeldingen	1.184	1.155	1.013
- opzeggingen	654	596	555

*Peildatum 1 januari 2017



De gemiddelde duur van het lidmaatschap op de peildatum 1 januari 2017 is 5,5 jaar. De toename van het aantal gediagnosticeerde apneupatiënten in Nederland is groot. In 2016 waren dat er ongeveer 40.000 [bron: Onderzoek TNS/Nipo 2016 in opdracht van de ApneuVereniging].

2.2. Algemene ledenvergadering en Landelijke Voorjaarsbijeenkomst

De Landelijke Voorjaarsbijeenkomst werd op 9 april 2016 gehouden bij Regardz De Eenhoorn te Amersfoort. Ook in 2016 was de Landelijke Voorjaarsbijeenkomst van de ApneuVereniging een hoogtepunt van het jaar. Alle leden worden voor deze dag uitgenodigd, grotendeels per e-mail, maar ook zijn er nog ruim 280 leden, die per brief moeten worden uitgenodigd.

De dag bestaat uit een aantal onderdelen:

- De Algemene Ledenvergadering, waarin het bestuur verantwoording aflegt voor het gevoerde beleid en de financiële huishouding. Bij de ledenvergadering waren ruim 330 leden aanwezig.
- Parallel aan de algemene ledenvergadering werd een partnerprogramma georganiseerd. Een deel van de partners ging een georganiseerde stadswandeling door Amersfoort maken, een ander deel deed mee aan gespreksgroepen. Het doel hiervan is om onder leiding van ervaren gespreksleiders, gedachten, ervaringen en gevoelens uit te wisselen.
- Een grote uitlees- en informatiemarkt waarop leveranciers van cpap's, mra's en spt's (slaappositietrainer) hun nieuwste apparatuur toonden en klaarstonden om alle vragen te beantwoorden. Diverse gebruikersclubs boden de aanwezigen de gelegenheid hun cpap te laten uitlezen om te zien of de therapie effectief is.
- Inleidingen door diverse professionele sprekers. In een drietal zalen van het congrescentrum werden lezingen gehouden over apneugerelateerde onderwerpen. Door het zeer gevarieerde aanbod van inleidingen was er voor elk wat wils.

De Landelijke Voorjaarsbijeenkomst was een zeer geslaagde dag, waarbij de vele vrijwilligers ervoor zorgden dat alles op rolletjes liep.

2.3. Verenigingsbestuur

Het bestuur van de ApneuVereniging ziet het als zijn taak om in samenspraak met de leden de positie van de vereniging in de wereld van de diagnose en de behandeling van apneu te handhaven en waar mogelijk te versterken. Het aansturen en faciliteren van de talrijke vrijwilligers neemt hierbij een cruciale plaats in.

2.3.1. Samenstelling

Op 31 december 2016 bestond het bestuur van de ApneuVereniging uit de volgende personen:

- Piet-Heijn van Mechelen algemeen voorzitter
- Dim van Rhee algemeen secretaris
- Mart Peters penningmeester
- Annemieke Ooms lid
- Joost Siereveld lid
- Aalt van Veen lid

- Marijke IJff lid

De maandelijkse bestuursvergaderingen werden bijgewoond door Jos van Beers als districtscoördinator en Henk Verhagen als aspirant-bestuurslid.

2.3.2. *Activiteiten*

De bestuursvergaderingen werden gehouden bij PGO Support te Utrecht. Naast aandacht voor lopende zaken werd in 2016 sterk gefocust op de toekomst van de vereniging. Met name werd gekeken naar de continuïteit van de organisatie. De ApneuVereniging draait volledig op de inzet en betrokkenheid van de vrijwillige medewerkers. Zij vormen het hart van de organisatie. Om duurzaamheid voor de ApneuVereniging te kunnen bereiken, is een beleid nodig, dat hiervan uitgaat.

2.4. ***Districten en regio's***

In 2016 werden 45 geregistreerde regiobijeenkomsten georganiseerd, verdeeld over het hele land. In totaal trokken deze ongeveer 4.000 bezoekers. Daarnaast waren er informatiemarkten en waren de medewerkers van de vereniging met een stand aanwezig op open dagen van ziekenhuizen. De bijeenkomsten werden meestal in en in samenwerking met ziekenhuizen georganiseerd. Als dat niet mogelijk was, werden andere locaties gekozen. De onderwerpen waren zeer divers. Het onderwerp: 'De invloed van apneu op de hersenfunctie' was een absolute topper. De aanwezigheid van de Maskerraad van de vereniging trok telkens eveneens veel bezoekers. Verder was het ook afgelopen jaar duidelijk dat het onderling uitwisselen van ervaringen voor de bezoekers belangrijk is. In een werkgroep werd onder de loep genomen hoe aan de mogelijk veranderende wensen van leden tegemoet zou kunnen worden gekomen. Laagdrempeligheid en kleinschaligheid bleken vaak gehoorde wensen te zijn. Mede daarom is besloten om in het voorjaar van 2017 te starten met een pilot, genaamd ApneuTrefpunt, een beetje vergelijkbaar met het principe van cafés van andere patiëntenorganisaties. De pilot wordt gehouden in Leiden en zal in de loop van het jaar geëvalueerd worden. De regiobijeenkomsten zullen zeker blijven bestaan, waarbij nog wat duidelijker naar de doelgroepen zal worden gekeken.

In 2016 hebben we tientallen nieuwe medewerkers als vrijwilliger mogen begroeten. Ondanks dat, komen we op diverse functies nog mensen tekort. Om het werk goed te kunnen verdelen en de continuïteit te kunnen waarborgen, werd al in 2015 besloten te streven naar een bezetting van drie coördinatoren per regio. Dat aantal hebben we in de meeste regio's nog niet gehaald. We kunnen in diverse regio's nog mensen gebruiken. Dus als u zich aangesproken en geroepen voelt, kunt u zich vandaag nog aanmelden bij onze Landelijk Coördinator, Joost Sierveld. We hebben nog zo'n 20 vacatures, variërend van regiocoördinator tot redactielid.

Op het ogenblik werken we landelijk met 95 vrijwilligers. We hebben duidelijk de kenmerken van een dynamisch bedrijf, maar wel helemaal gerund door de vrijwilligers. Mannen en vrouwen, die zich belangeloos en met veel enthousiasme inzetten om informatie en voorlichting te geven aan mensen, die nog niet gediagnosticeerd zijn, maar ook aan mensen, die dat al lang zijn, maar toch nog vragen hebben. De behandelingen gaan immers niet bij iedereen van een leien dakje.

Vorig jaar hebben we in het jaarverslag uitgebreid het werk genoemd van de coördinatoren van de gebruikersclubs. Dat werk is ook in het afgelopen jaar voortgezet en uitgebreid onder andere met het starten van het aandachtsgebied voor de slaappositietrainer (spt). De mra-groep hield een enquête onder de leden van die groep. De coördinatoren zijn

inmiddels gestart met het op papier zetten van hun kennis, zodat die kennis voor alle leden toegankelijk wordt.

Om het kennisniveau van de nieuwe medewerkers op peil te krijgen en om ervoor te zorgen dat de ervaren medewerkers bij blijven, werd er een communicatiecursus in samenwerking met PGO Support georganiseerd. Veel medewerkers maakten er dankbaar gebruik van. Daarnaast werd in elk district een Informatie- en Kennisuitwisselingsdag (IKU-dag) georganiseerd. Ruim 90% van de medewerkers nam daaraan deel.

2.5. Maskerraad

De Maskerraad is destijds opgericht vanuit de behoefte van leden, die meer maskers wilden zien, vergelijken en passen. Aan deze behoefte is ook in 2016 in ruime mate voldaan. Bep en Cok van Norde, die de Maskerraad vormen, bezoeken alle 24 regio's in Nederland, minimaal eens in de twee jaar. Ook in 2016 waren ze aanwezig op de voor- en de najaarsbijeenkomsten, de informatiemarkten en open dagen van ziekenhuizen. Zo werd informatie gegeven aan leden, maar ook aan niet-leden, patiënten en cliënten van ziekenhuizen.

Bijna altijd werd door de Maskerraad vooraf een presentatie gegeven over de soorten maskers, het gebruik en het onderhoud ervan. Ook was er een presentatie met tips en oplossingen voor problemen. De bezoekers oriënteerden zich daarna bij de tafel op de enorme verscheidenheid aan maskers, die de Maskerraad laat zien. Alle, actueel in Nederland op de markt gebrachte, maskers zijn aanwezig. De bezoekers kunnen deze vergelijken en passen. Vaak is dat dan een aanzet om van masker te veranderen. en zo problemen op te lossen. Aan de tafel is het altijd druk, want er is altijd veel belangstelling. Het masker is bij de therapie immers vaak de zwakke schakel.

De Maskerraad kan succesvol en actueel zijn, dankzij de loyale medewerking van leveranciers en fabrikanten, die hun de maskers ter beschikking stellen.

2.6. NPS

Ons administratiekantoor NPS in Doorn neemt onze vrijwilligers nu voor het vierde jaar veel dagelijks werk uit handen. Het NPS-team is dagelijks bereikbaar en ontvangt en administreert onder andere alle inkomende communicatie (post, mail, telefoon) en regelt dat de juiste vrijwilligers daarmee verder kunnen. Ook beheren zij de online ledenadministratie en de financiële administratie.

Wij zijn zeer tevreden over de samenwerking. Het ontlast onze vrijwilligers op een efficiënte wijze van een iedere dag terugkerende werkdruk en zorgt voor continuïteit. De professionele dienstverlening van NPS zal nog worden uitgebreid om de toenemende druk van de groeiende organisatie aan te kunnen.

2.7. PGO Support

PGO Support biedt niet alleen vergaderruimte aan het bestuur van de ApneuVereniging, maar is ook de plaats waar cursussen en trainingen worden verzorgd voor de medewerkers van onze organisatie. PGO Support heeft als doel patiënten- en gehandicaptenorganisaties te ondersteunen. De ApneuVereniging ervaart dat die doelstelling op een uitstekende wijze wordt gerealiseerd.

3. Interne communicatie

Met het ApneuMagazine, een tijdschrift dat elk kwartaal verschijnt, en het ApneuBulletin, een maandelijks digitale nieuwsbrief, onderhoudt de vereniging contact met alle leden. Zowel de

leden, die bijeenkomsten bezoeken, als leden, die daaraan geen behoefte hebben, worden op deze manier bereikt.

3.1. ApneuMagazine

Het ApneuMagazine verschijnt vier keer per jaar en heeft een diversiteit aan artikelen. Afgelopen jaar is er onder andere geschreven over:

- Het uitlezen op afstand
- apneu en overgewicht
- bewegen is de sleutel
- csas bij kinderen
- apneu heb je samen

Ook wordt in ieder magazine aandacht besteed aan de reacties en suggesties van patiënten en is er een overzicht van de bijeenkomsten per regio.

In ieder magazine wordt er ook aandacht besteed aan de ontwikkelingen in Vlaanderen.

De redactie van het Magazine bestaat uit:

- Piet-Heijn van Mechelen hoofdredacteur
- Gerda Kassels redactiesecretaris
- Ton op de Weegh redacteur
- Geeske van der Veer redactielid
- Marijke IJff redactielid
- Annette van Gernerden redactielid
- Eline Then redactielid
- Mark De Quidt redacteur Vlaanderen

Gezien de positieve respons wordt het beleid van de redactie voortgezet.

3.2. ApneuBulletin

Het eerste nummer van het ApneuBulletin, de digitale nieuwsbrief van onze vereniging, verscheen in december 2015. In 2016 zijn tien nummers van het bulletin verschenen: elke maand met uitzondering van de maanden juli en augustus. Het ApneuBulletin wordt als document per e-mail naar de leden gestuurd. De indruk is dat het een waardevolle aanvulling is op het ApneuMagazine. Het doel van het ApneuBulletin is de leden direct te informeren over actuele kwesties en bij hen belangstelling te wekken voor interessante thema's en onderwerpen. Afgeleide doelen zijn de band met de leden te versterken, interactie tot stand te brengen en de ongeveer 60% van de leden, die de verenigingswebsite nooit bezoekt, meer te betrekken bij dit medium. De nieuwsbrief attendeert de leden overigens ook op waardevolle informatie van andere herkomst en op andere websites. Langzaam maar zeker vindt het zijn vorm en ritme. In de loop van 2016 zijn min of meer vaste rubrieken geïntroduceerd, zoals de poll, vraag en aanbod en een item met medische achtergrondinformatie rond apneu en slaapproblemen. In de loop van 2017 zal het ApneuBulletin ook naar de Vrienden van de ApneuVereniging worden gestuurd.

3.3. Intranet

Ten behoeve van de vrijwillige medewerkers van de vereniging is een intranet opgezet, dat bedoeld is om hen te ondersteunen bij het uitoefenen van hun functies binnen de organisatie. In de loop der tijd is dit intranet wat 'verrommeld'. Hoog tijd dus om

verbeteringen aan te brengen. In 2016 is hiermee een begin gemaakt, onder meer door het op actualiteit screenen van de content. Ook is gewerkt aan een nieuwe opzet. In 2017 zal een vernieuwd intranet de medewerkers ten dienste staan.

4. Externe communicatie

De communicatiestructuur van de ApneuVereniging is eigentijds ingericht. Zowel de website en sociale media als de telefoon worden hiervoor ingezet. Leden, die allen als vrijwilligers actief zijn binnen de vereniging, geven hieraan gestalte. Daarnaast wordt getracht ook publiekscommunicatie te realiseren.

4.1. Website

De internetsite van de ApneuVereniging is aan modernisering toe, zo constateerde het verenigingsbestuur. In combinatie met de wens om informatie over en rondom apneu toegankelijker te maken, is in 2016 gezocht naar een nieuwe aanpak. Daarbij wordt onder meer gekeken naar de mogelijkheid om digitale informatie wel beschikbaar te hebben voor leden, maar niet of niet-volledig voor niet-leden. Naar verwachting zal de vernieuwde website in 2017 'de lucht in' gaan.

4.2. Internetforum en sociale media

Naast de traditionele manieren van communiceren is het afgelopen jaar extra aandacht besteed aan de sociale media, zoals het ApneuForum, Twitter en Facebook. Het ApneuForum is vanuit het verleden uitgegroeid tot een plek, waar apneupatiënten onder begeleiding van moderators informatie uitwisselen over verschillende onderwerpen. Het aantal actieve deelnemers is de laatste jaren wat afgenomen.

Twitter wordt door de vereniging vooral gebruikt om te verwijzen naar actuele informatie bij de andere media van de vereniging. Naast ruim 500 volgers, wordt ons twitteraccount regelmatig geraadpleegd op trefwoorden (hashtags). Onze tweets worden vaak geretweet, zodat we toch een aardig bereik hebben.

Voor wat betreft Facebook hebben we twee pagina's: een open Facebookpagina van de ApneuVereniging en een besloten groepspagina. De open Facebookpagina is voor iedereen toegankelijk en verwijst over het algemeen in haar berichtgeving vergelijkbaar met Twitter naar actuele informatie van en over de ApneuVereniging. Ook staat er een verwijzing naar de besloten ApneuVerenigingsgroep op Facebook. Gemiddeld 1.700 keer per week wordt deze Facebookpagina bezocht. De besloten ApneuVerenigingsgroep op Facebook is in de afgelopen jaren uitgegroeid tot een succesnummer. Er zijn nu bijna 2.000 leden, die zorgen voor een uitgebreide, onderlinge informatie-uitwisseling. Het valt op dat veel beginnende apneupatiënten er hun eerste vragen en onzekerheden kwijt kunnen. Gemiddeld worden er per week 1.000 berichten en antwoorden geplaatst.

Het is de bedoeling, dat de uitingen op de diverse sociale media de komende tijd meer samenhang gaan vertonen en op elkaar afgestemd worden, waarbij elk medium zijn specifieke accent moet krijgen:

- Alle media moeten regelmatig verwijzen naar nieuws op de andere platforms van de ApneuVereniging.
- Alle media moeten ook blijven wijzen op het belang van het lidmaatschap van de ApneuVereniging.
- De diverse onderdelen moeten ook meer een specifieke rol gaan vervullen:
 - Twitter en de open Facebookpagina als opstap naar de andere media van de ApneuVereniging

- De Facebookgroep als eerste opvang voor mensen met vragen rond apneu en de behandeling ervan. Maar met een doorverwijsfunctie naar plekken waar regelmatig gestelde vragen beantwoord worden (website, forum, et cetera)
- Het Forum zal vooral verdieping moeten geven voor mensen, die meer informatie willen en dieper op de zaken (met elkaar) in willen gaan.

4.3. Telefoonteam

Vier medewerkers van de vereniging vormden het telefoonteam in 2016. Ze beantwoorden vragen, die binnenkomen via telefoon en e-mail. Op 31 december 2016 bestond het telefoonteam uit Jos van Beers, Els Kampen, Bep van Norde en Erna Petiet. In 2016 zijn er 440 contactmomenten geweest, dus gemiddeld 110 vragen per lid van het telefoonteam. Dit betekent een toename ten opzichte van 2015 van 25%. In de praktijk komt het regelmatig voor dat er meerdere contactmomenten per vraagsteller zijn. De vraagstelling is niet-zelden behoorlijk complex. Soms leidt een contact tot een (telefonisch) coachtraject met de vragensteller.

De telefonische contacten duurden gemiddeld 23 minuten. Van het telefoonteam wordt veel kennis, geduld en empathie gevraagd.

Door de stijging van het aantal vragen en door het feit dat we nog wat meer bekendheid willen geven aan de mogelijkheid voor leden om vragen te stellen, is de capaciteit inmiddels uitgebreid tot vijf gespecialiseerde medewerkers.

4.4. Perscontacten

Vanuit het bestuur werd in 2016 de volgende perscontacten onderhouden:

- 18 april 2016 - Landelijk coördinator en districtscoördinator in life programma Onder ons van Omroep Brabant, wat daarna elk uur is uitgezonden, gedurende een etmaal.
- Begin september bood de ApneuVereniging de inbreng aan de programmamakers van Heel Nederland Slaapt van Omroep Max.
- In De Ondernemer, meehechter voor landelijke dagbladen, werd halverwege 2016 de spt uitgemeten. Hierop is gereageerd met een inhoudelijke reactie naar de redactie van de Volkskrant, AD als De Ondernemer zelf.
- In september werd de vereniging uitgenodigd om deel te nemen aan ZorgkaartNederland, een initiatief van de Patiëntenfederatie Nederland. De Patiëntenfederatie helpt daarmee zorgconsumenten om een goede keus te maken voor zorgverleners en zorgorganisaties. De ervaringen van patiënten met de zorgaanbieders worden in het systeem verzameld, zodat het publiek een goede keus kan maken.
- Naar aanleiding van het uitgestuurde persbericht over de onderzoeksresultaten van het eigen onderzoek op het Symposium voor Professionals op 11 november 2016 reageerden twee journalisten (Raymond Merckx voor RTL, en Hendriëlle de Groot voor het Dagblad van het Noorden), die het onderzoek aanhaalden in een artikel.
- Ten behoeve van Seniorenwijzer.eu werden enkele inleidende artikelen aangeleverd. Die leidde tot vier pagina's informatie over apneu in een uitgave, die via openbare gelegenheden (gemeentehuizen, bibliotheken en dergelijke) wordt verspreid.
- Voor een item over apneu in een meehechter voor landelijke uitgaven zocht Guus Houdijk, van www.mijngezondheidsgids.nl, begin december contact met de ApneuVereniging voor een interview met de algemeen voorzitter.

- Los van de centraal aangestuurde perscontacten stuurden de regiocoördinatoren verschillende malen een persbericht aan de lokale huis-aan-huisbladen voor het bekendmaken van regiobijeenkomsten van de ApneuVereniging.

4.5. Promotieactiviteiten

Het afgelopen jaar is de vereniging weer op zeer veel beurzen aanwezig geweest met de stand en daardoor is ook het fenomeen 'slaapapneu' nóg bekender geworden! Het komt nu zelfs voor dat mensen speciaal naar een beurs komen, omdat ze gelezen hebben dat de ApneuVereniging er staat! Daar mogen we toch best wel trots op zijn.

Het is fijn om mensen die met vragen rondlopen - én een enorm snurkende echtgeno(o)t(e) hebben - op weg te kunnen helpen in hun zoektocht naar een oplossing en dat is wat heel veel gebeurt op beurzen.

4.6. NPCF

De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie wijzigde in 2016 haar naam in Patiëntenfederatie Nederland. De ApneuVereniging participeert in zowel het Directiebestuur als de Algemene Ledenvergadering van de federatie. Beide gremia vergaderen meerdere keren per jaar. Zonder in zelfgenoegzaamheid te vervallen mag gesteld worden dat de ApneuVereniging te midden van de patiëntenorganisaties, die bij de federatie zijn aangesloten, een duidelijke plaats inneemt, waarbij de op ervaringsdeskundigheid gebaseerde inbreng zich onderscheidt van die van sommige andere leden van de Patiëntenfederatie Nederland.

5. Financiën

Het jaar 2016 is financieel tevredenstellend afgesloten, met een positief resultaat van € 6.434. Dit is in grote lijnen volgens de verwachtingen en het budget. Ten opzichte van 2015 stegen de inkomsten licht met € 2.666, de uitgaven bleven nagenoeg constant. Het exploitatieresultaat is toegevoegd aan de continuïteitsreserve, die nu staat op € 130.493. Het afgelopen jaar was daarmee een voortzetting van de trend van de laatste jaren. De jaarrekening 2016 is goedgekeurd door de Kascontrolecommissie en wordt met een positief advies ter decharge voorgelegd aan de Algemene Ledenvergadering. De volledige jaarrekening, voorzien van de accountantsverklaring, wordt apart gepubliceerd op de website.

De begroting voor 2017 is sluitend. Er zijn hierin meer inkomsten voorzien, maar er staan ons ook aanzienlijk hogere uitgaven te wachten. Er zijn onder andere budgetvoorzieningen getroffen voor een vernieuwing van de website en een herziening van de ledenadministratie. Ook anticiperen we op meer uitbestedingen van routineprocessen ter verlaging en spreiding van de toenemende werkdruk bij onze vrijwilligers. Indien nodig zal daarvoor ook de continuïteitsreserve nog worden aangesproken.

Uit financieel oogpunt zien wij bij voortgezet beleid de nabije toekomst positief tegemoet.

5.1. Resultatenrekening 2016

In de tabel vindt u de belangrijkste cijfers van de resultatenrekening (staat van baten en lasten) over 2016, afgezet tegen de begroting 2016 en het resultaat van 2015. Er zijn in het algemeen slechts lichte afwijkingen tussen de begroting en het resultaat.

Te noemen valt hier een lastenoverschrijding van ongeveer €15.000 voor de ApneuMagazines door hogere oplagen, toegenomen portokosten en samenwerking met onze zusterorganisatie in Vlaanderen. Deze overschrijding werd grotendeels door

verschuivingen binnen het voorlichtingsbudget en door restitutie van de gemaakte kosten gecompenseerd.

Het goede resultaat is in belangrijke mate weer mogelijk gemaakt door de grote inzet van al onze vrijwilligers in het bestuur, de werkgroepen en in de regio's.

5.2. Begroting 2017

De begroting voor 2017 is sluitend. Zie tabel in punt 6.3. Vermeldenswaardig zijn onder andere:

Inkomsten

We zetten in op een toename van de inkomsten met € 24.000 ten opzichte van 2016.

- We rekenen daarbij weer op een voortschrijdende ledengroei met netto circa 600 leden. Voorts is de instellingssubsidie van het Ministerie van VWS met € 10.000 verhoogd tot € 45.000 en maken we aanspraak op de tweede tranche van de subsidie van het samenwerkingsproject VEEL2do.
- Op basis van de resultaten en verwachtingen houden wij de jaarlijkse contributie in 2017 en ook weer in 2018 gelijk. Deze blijft een van de laagste onder Nederlandse patiëntenverenigingen met € 27,50 per jaar (bij incasso), dan wel € 30,00 (bij factuurbetaling).
- We bedanken onze leden voor alle vrijwillige extra giften, die wij steeds weer ontvangen en zullen als ANBI-organisatie legaten en donaties met belastingaftrek actiever gaan faciliteren.
- Verder dank aan onze advertentiesponsors, die hun medewerking ook in 2017 weer hebben toegezegd.

Uitgaven

De geplande uitgaven houden gelijke tred met de inkomsten. De belangrijkste te vermelden zaken:

- De kosten voor de benodigde hogere aantallen magazines worden opgevangen door een gerealiseerde verlaging van de inkooprijzen.
- Er wordt een bedrag van € 10.000 gereserveerd voor vernieuwing van de website.
- Er wordt circa € 5.000 meer begroot voor scholing en teambuilding van de vrijwillige medewerkers.
- De meerkosten voor verdere professionalisering van de organisatie, de ledenadministratie en de administratieve uitbestedingen zijn begroot op € 5.000.

Tot slot: met een kritische blik op de effectiviteit en de efficiency van onze bestedingen zullen we verder onze middelen zo verantwoord mogelijk blijven besteden.

Overzicht:

Staat van baten en lasten 2016 en Begroting 2017				
	Uitkomst 2016	Begroot 2016	Uitkomst 2015	Begroot 2017
	€	€	€	€
Baten				
Contributies	203.747	206.450	190.865	216.000
Subsidies	56.200	56.100	66.723	66.000
Advertenties	54.475	49.000	54.680	58.500
Giften en legaten	6.573	8.000	7.224	4.000
Overige baten	4.356	3.000	3.193	4.500
Som der baten	325.351	322.550	322.685	349.000
Lasten				
Voorlichting	168.260	165.200	164.356	168.200
Lotgenotencontact	27.089	30.000	25.404	30.400
Belangenbehartiging	3.776	6.250	3.930	5.300
Onderzoek	18.588	16.100	25.405	25.400
Opleidingen	10.431	8.300	8.287	15.500
Afschrijvingen	1.700	2.000	1.997	2.500
Projectkosten	1.491	500	992	1.400
Organisatielasten	48.325	56.700	51.260	51.600
Algemene kosten	39.257	37.500	37.588	48.700
Som der lasten	318.917	322.550	319.219	349.000
Exploitatieresultaat	6.434	0	3.466	0
Resultaatbestemming				
Continuïteitsreserve	6.434		3.466	

Bijlagen: Rapport kascontrole over het jaar 2016
Lijst van vrijwillige medewerkers per 31 december 2016

Bijlage 1

Kascontrole ApneuVereniging over het jaar 2016

De kascommissie van de ApneuVereniging, bestaande uit de heer Kees Has, de heer Ruud Masselink, en de heer Thom Beuker, zijn van mening dat de financiële jaarrekening over het boekjaar 2016 een goed beeld geeft van het vermogen en van de exploitatie.

De onderliggende stukken zijn goed toegankelijk en zeer zorgvuldig verzorgd. De financiële administratie wordt op professionele wijze gevoerd en er is een adequate taakverdeling tussen de penningmeester, de overige bestuursleden, NonProfit Support van Van Ree Accountants. Wij stellen de Algemene LedenVergadering voor om aan het bestuur en de penningmeester in het bijzonder decharge te verlenen voor het gevoerde financiële beleid en beheer in 2016.

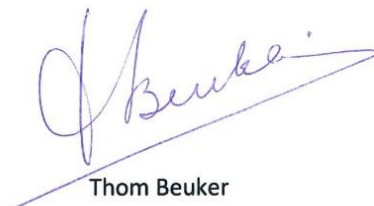
Doorn, 9 maart 2017



Leden kascommissie ApneuVereniging



Ruud Masselink



Thom Beuker

Bijlage 2

Lijst van vrijwillige medewerkers per 31 december 2016

Didier Baartman	Frank Ladeur
Myrjam Bakker-Boone	Gilbert Leene
Henk Bazuin	Coen Leich
Jos van Beers	Arno van der Lek
Toos van Beers	Marian de Lugt - de Groot
Dick Belderbos	Marja Luksemburg
Alexander Berger	Piet Luksemburg
Thea Bergmans	Aart Marchal
Martin Bleecke	Tanja Mast
Norbert Blockhuis	Peter van der Meiden
Martin de Boer	Steven Meppelink
Hans Boin	Bep van Norde
Dick Bos	Cok van Norde
Monique van Boxtel	Henriëtte Omtzigt
Jaap Bril	Hans Oosterwijk
Evert van den Bronk	Erna Petiet
Nanneke Brummer	Tom Petri
Heddie Castelein	Roelof Pit
Marco Crutzen	Pater Prins
Tom Dekker	Bram Prosman
Co van Doesum	Ronald Reiman
Jolanda van Dongen	Kees de Ridder
Toine van Dongen	Rob Rijsdam
Frank van Eijnatten	Fred Schouwenaars
Alex Esmeijer	Carola Smith
Harry Franken	Ine Sprangers
Annette van Gernerden	Stephan Spies
Ben Goossens	Rob Steenbergen
Piet van der Heijden	Ruud Steiginga
Marijke Hersman	Alette Stoutenbeek
Ruud Hondema	Ben Teunissen
Hans Houtepen	José Teunissen
Sandra Houtepen	John van Veen
Herman ten Hove	Geeske van der Veer - Keijsper
Jan Huber	Henk Verhagen
Jansen, Bert	Astrid Vincken
Margriet de Jong	Peter Vliek
Jan Kamerling	Ad Vos
Els Kampen	Cees Vos
Anton Kandelaars	Maarten Weeber
Gerda Kassels	Ton op de Weegh
Huub Kerkhoff	Peter Welling
Alex Klijnstra	Ton Wit
Arie Klerk	Teun van Wijk
Ben Koster	
Elly van der Kuij	