

## **JAARVERSLAG 2018**

# Inhoud

1. Samenvatting .....	3
2. Voorwoord .....	4
3. Strategie en beleid.....	6
3.1 Nieuwe OSA-richtlijn .....	6
3.2 Medische Adviesraad .....	6
3.3 Symposium voor professionals .....	7
3.4 Onderzoek slaapklinieken 2018 .....	7
3.5 Presentaties en lezingen .....	7
4. Organisatie .....	8
4.1 Ontwikkeling ledenaantal .....	8
4.2 Algemene ledenvergadering .....	9
4.3 Verenigingsbestuur .....	9
4.4 Veldwerk .....	10
4.5 Automatisering .....	15
4.6 NPS .....	16
4.7 PGO Support .....	16
5. Interne communicatie .....	17
5.1 ApneuMagazine .....	17
5.2 ApneuBulletin .....	18
5.3 Intranet.....	18
6. Externe communicatie.....	19
6.1 Website .....	19
6.2 Sociale media .....	19
6.3 Perscontacten .....	19
6.4 Promotieactiviteiten .....	20
6.5 Patiëntenfederatie Nederland .....	20
7. Beknopte financiële ontwikkelingen.....	21
7.1 Staat van baten en lasten 2018 & Begroting 2018 .....	21
7.2 Verklaring Kascontrolecommissie .....	22
8. Regiocoördinatoren per 31 december 2018 .....	23

## 1. Samenvatting

In dit jaarverslag blikt de ApneuVereniging terug op 2018. De nieuwe voorzitter benadrukt in zijn voorwoord dat de vereniging zich in meerderlei opzicht positief ontwikkelt: het ledenaantal groeit en het aantal vrijwillige medewerkers is groot. Financieel is de vereniging gezond. De ApneuVereniging is opgedeeld in regio's, die gebundeld zijn in vier districten. De contacten met leden vinden in deze regio's plaats. Het bestuur is daarom bezig met een proces van decentralisatie, waardoor de vereniging nog dichter bij de leden gebracht wordt.

In 2018 kwam een nieuw richtlijn voor medisch specialisten tot stand met betrekking tot apneu. De aandoening wordt nu aangeduid als OSA. Tijdens het door de vereniging georganiseerde jaarlijkse symposium voor professionals stond diagnose en behandeling van apneu centraal. Uit het in opdracht van de vereniging uitgevoerde tweejaarlijkse onderzoek onder de slaapklinieken blijkt dat op alle fronten sprake is van een toename: meer diagnoses, meer xpaps, meer kaakchirurgische ingrepen en meer mra's.

In het ApneuMagazine en het ApneuBulletin worden deze en andere belangwekkende ontwikkelingen aan de orde gesteld. Ook de vernieuwde website van de vereniging biedt veel informatie. Daarnaast is de ApneuVereniging actief op sociale media. Voor individuele leden is de ApneuHelpdesk beschikbaar.

## 2. Voorwoord

Dank voor uw belangstelling voor de ApneuVereniging. In het vorige jaarverslag heeft Piet-Heijn van Mechelen in zijn laatste voorwoord de gelegenheid genomen om wat uitgebreider terug te kijken en een deel van zijn persoonlijke ervaringen bij de ApneuVereniging met u te delen. Ik wil dat voorbeeld graag volgen. Dit is de eerste keer dat ik dit voorwoord voor u mag schrijven en dat terwijl ik helemaal geen schrijver ben.

Toen ik tijdens de ALV het voorzitterschap van Piet-Heijn overnam realiseerde ik me dat ik een drukke tijd voor de boeg had. Ik wist toen nog niet hoe druk het precies zou zijn. Ik moet het voorzitterschap combineren met mijn werk als huisarts in de Betuwe. Zowel privé, als binnen mijn werk, als bij de ApneuVereniging zijn er grote ontwikkelingen geweest. Ik heb op vele borden tegelijk moeten schaken en had soms het gevoel een aantal zetten achter te lopen. Mijn dyslexie (ik verwijs naar deze tekst) is hier niet helpend bij. Gelukkig hebben we hier samen met het bestuur de uitdagingen, die op het pad van ApneuVereniging kwamen, het hoofd kunnen bieden. Piet-Heijn heeft hier op de achtergrond zeer bij meegeholpen. Waarvoor mijn hartelijke dank.

In de 'Piet-Heijn-jaren' is de ApneuVereniging stormachtig gegroeid, meer leden, meer medewerkers en meer kwaliteit. De ApneuVereniging is een gewaardeerde gesprekspartner geworden voor onder andere medici, leveranciers en beleidsmakers. We krijgen niet altijd onze zin, maar er wordt wel naar ons geluisterd. Met deze positie hebben we goud in handen, maar het is ook kwetsbaar.

Het afgelopen jaar heeft in het teken gestaan van consolidatie. Door de groei in de afgelopen jaren en een nieuwe voorzitter met nog maar een fractie van de tijd beschikbaar ten opzichte van de vorige voorzitter, moest de bestuursstructuur van de vereniging aangepast worden. Zowel binnen het bestuur, als binnen de hele vereniging is een decentralisatie gestart. Taken zijn binnen het bestuur verschoven en er zijn taken van het bestuur naar de regio's en districten gegaan. Dit soort processen zijn niet makkelijk en gaan met vallen en opstaan. Pijnlijke misverstanden zijn voor gekomen en zijn, waar we konden, opgepakt en uitgepraat. De decentralisatie is ook nog lang niet klaar en zal de komende jaren nog verder vorm krijgen.

Intern is veel energie en tijd gaan zitten in de begeleiding rond de uitrol van de nieuwe website en nieuwe ledenadministratie. Het is net als met schoenen. Tijdens het inlopen van de nieuwe mis je de oude het meest. Er is nu een professioneel ondersteunde ledenadministratie en website en we zijn nu toekomstbestendig. De subsidie is weer aangevraagd. Dat ging dit jaar voor het eerst op een nieuwe, ingewikkelde manier bij het ministerie. We hebben ons tweejaarlijkse onderzoek weer verricht naar de slaapklinieken. We hebben op allerlei beurzen gestaan, waar we apneu onder de aandacht van het brede publiek konden brengen.

Extern hebben we met verschillende zorgverzekeraars overlegd over hun beleid rond slaapapneu. Het Zorginstituut is dit jaar begonnen met een onderzoek naar slaapapneu bij patiënten zonder klachten. De nieuwe richtlijn Obstructief Slaapapneu is van kracht geworden. De eerste ervaringen met de positietrainer en de hypoglossusstimulator (pacemaker van de tong) in de basisverzekering zijn opgedaan. Bij al deze ontwikkelingen zijn we (zijdelings) betrokken geweest en hebben we het patiëntenperspectief ingebracht.

De bemensing van de hele vereniging en het bestuur blijft een knelpunt. We zijn dolgelukkig met alle mensen, die zich op allerlei plekken voor de vereniging inzetten. Het soepel laten samenwerken van al die mensen en het zorgen dat iedereen op een voor hem of haar geschikte plek zit, is een hele toer. We komen in alle geledingen mensen te kort om alle plannen en ideeën vorm te kunnen geven.

Hugo Hardeman  
Voorzitter

### 3. Strategie en beleid

In tegenstelling tot sommige andere patiëntenverenigingen zet de ApneuVereniging sterk in op contacten met professionals. Het jaarlijkse symposium en het consulteren van een eigen medische adviesraad (MAR) zijn hiervan duidelijke uitingen. Op deze manier wil de vereniging voeling houden met actuele ontwikkelingen en daarop in het belang van patiënten invloed uitoefenen.

#### 3.1 Nieuwe OSA-richtlijn

Het is in de medische wereld gebruikelijk om richtlijnen te ontwikkelen. Deze richtlijnen helpen de dokters in de dagelijkse praktijk hun beleid af te stemmen op de beschikbare wetenschappelijke gegevens. Om de zoveel tijd worden die richtlijnen herzien. Deze herzieningen zijn tijdrovende processen. Dit jaar is de richtlijn Obstructief Slaap Apneu (osa) bij volwassenen herzien en van kracht geworden. In de persoon van Piet-Heijn van Mechelen is de ApneuVereniging betrokken geweest bij de opstelling van de richtlijn. Dit wil niet zeggen dat we niet nog opmerkingen hebben bij de nieuwe richtlijn. We hadden graag gezien dat de klachten beter uiteen gezet zouden zijn.

De grootste verandering in de praktijk is dat de waarde van de AHI minder groot is geworden bij de diagnose osa en om de ernst van de osa vast te stellen. De klachten van de patiënt zijn hierbij belangrijker geworden. De richtlijn is van waarde voor de medici, die nu een recente samenvatting van de laatste wetenschappelijke inzichten rond apneu hebben. Daarnaast is de richtlijn behulpzaam als tegenwicht tegen ideeën om de diagnose OSA te versimpelen tot een eenvoudig slaaponderzoek gevolgd door een proefplaatsing met bijvoorbeeld een cpap. De diagnose osa is een ingewikkelde zaak en hoort in de handen van deskundige professionals.

#### 3.2 Medische Adviesraad

De ApneuVereniging heeft een medische adviesraad (MAR), die het bestuur terzijde staat bij onderwerpen, die op medisch-specialistisch terrein liggen. Als taken van de MAR worden beschouwd:

- Reflectie op de ontwikkelingen op het gebied van de diagnose en de behandeling, die voor het beleid van de ApneuVereniging van belang zijn
- Het doen van aanbevelingen voor toekomstig beleid
- Het aanreiken van ontwikkelingen, thema's en onderwerpen, die voor onderzoek en/of publicatie in het ApneuMagazine of het ApneuBulletin in aanmerking komen
- Klankbord voor vragen van de vereniging

Op 31 december 2018 maakten de volgende medici deel uit van de MAR:

- Reindert van Steenwijk (longarts), voorzitter
- Aarnoud Hoekema (MKA-specialist)
- Nico de Vries (KNO-arts)
- Maarten Majoor (KNO-arts)
- Monique Vlak (neuroloog)
- Pieter Jan Simons (neuroloog)
- Michiel Eijsvogel (longarts)
- Michiel Doff (MKA-specialist)
- Herre Reesink (longarts)
- Astrid Otte (longarts)
- Miranda Wetselaar (tandarts)

- Peter van de Rijt (huisarts)

Het dagelijks bestuur van de vereniging woonde de MAR-vergaderingen bij. De algemeen secretaris van de vereniging fungeert als secretaris van de MAR.

### 3.3 Symposium voor professionals

Op 5 oktober 2018 hield de ApneuVereniging haar jaarlijkse Symposium voor Professionals in Doorn, onder de titel **'Huisarts of somnoloog? De toekomst van diagnose en behandeling van apneu door huisarts en slaapkliniek'**. Dit keer stond het **symposium mede in het teken van** het terugtreden - na 10 jaar - van Piet-Heijn van Mechelen als voorzitter van de vereniging.

Hij opende zelf de bijeenkomst met een terug- en vooruitblik onder de titel 'In 15 jaar van 10.000 naar 250.000 patiënten. Wat nu?'. Rondom het thema waren er verder nog bijdragen van dr. Rick Pleijhuis (Universitair Medisch Centrum Groningen), professor dr. Dirk Pevernagie (Kempenhaeghe), drs. Michiel Eijsvogel (Medisch Spectrum Twente) en Mark Aloia (associate professor of medicine, National Jewish Health, Verenigde Staten). Piet-Heijn van Mechelen werd namens de vereniging uitgeluid door professor dr. Nico de Vries (OLVG en ACTA in Amsterdam en Universiteit van Antwerpen) met als titel: 'P.H. van Mechelen: Influencer en rolmodel als voorzitter van een patiëntenvereniging'.

Na afloop van het symposium werd Piet-Heijn van Mechelen benoemd tot Ridder in de Orde van Oranje-Nassau. De versierselen werden hem uitgereikt door Niek Meijer, burgemeester van Zandvoort.

### 3.4 Onderzoek slaapklinieken 2018

In de tweede helft van 2018 werd ons tweejaarlijkse onderzoek gehouden onder slaapklinieken. Het werd uitgevoerd door Kantar Public. In totaal werden 84 zelfstandige klinieken uitgenodigd om aan het onderzoek deel te nemen, waarvan er 68 de vragenlijst hebben ingevuld (81%). De resultaten hebben betrekking op het jaar 2017.

In de resultaten is een flinke toename te zien in de diagnose en de behandeling van slaapapneu in vergelijking met het vorige rapportagejaar 2015. Naar schatting werden er 33% meer slaaponderzoeken uitgevoerd met verdenking slaapapneu, 27% meer xpap's, 34% meer mra's voorgeschreven en werden 42% meer kaakchirurgische ingrepen uitgevoerd. In 2017 zijn naar schatting 113.500 slaaponderzoeken uit gevoerd, 32.000 xpap's en 16.250 mra's voorgeschreven en 3.150 osa-chirurgische en 350 kaakchirurgische ingrepen uitgevoerd. Het volledige onderzoeksrapport is op [de website van de ApneuVereniging](#) te lezen.

### 3.5 Presentaties en lezingen

In 2018 werden er weer veel lezingen gegeven aan mensen, die vermoeden dat ze apneu hebben, en aan hen, die al gediagnosticeerd zijn. Daarnaast werden er vanuit de ApneuVereniging geregeld presentaties verzorgd voor diverse zorgprofessionals, waaronder huisartsen, arbo- en verzekeringsartsen, verpleegkundigen en specialisten tijdens bij- en nascholingsbijeenkomsten. We waren weer betrokken bij postacademisch onderwijs zoals de cursus der Lage Landen in Antwerpen, die jaarlijks wordt gegeven aan zo'n 80-100 Nederlandse medisch specialisten en later in het jaar aan 60-80 osas-verpleegkundigen en KNF-laboranten. En ook op het symposium van de European Respiratory Society in Parijs mochten we weer het patiëntenperspectief presenteren aan 85 medische specialisten.

## 4. Organisatie

Het ledental van de ApneuVereniging groeide ook in 2018 weer. De leden worden ingedeeld in regio's. De regio is het niveau waarop activiteiten worden georganiseerd, omdat dit het dichtst bij de leden staat. Decentralisatie van taken ligt in dezelfde lijn. Als middelgrote patiëntenvereniging, die met bescheiden financiële middelen moet werken, slaagt de vereniging erin haar doelstelling te realiseren met de professionele inzet van bestuursleden en medewerkers.

### 4.1 Ontwikkeling ledenaantal

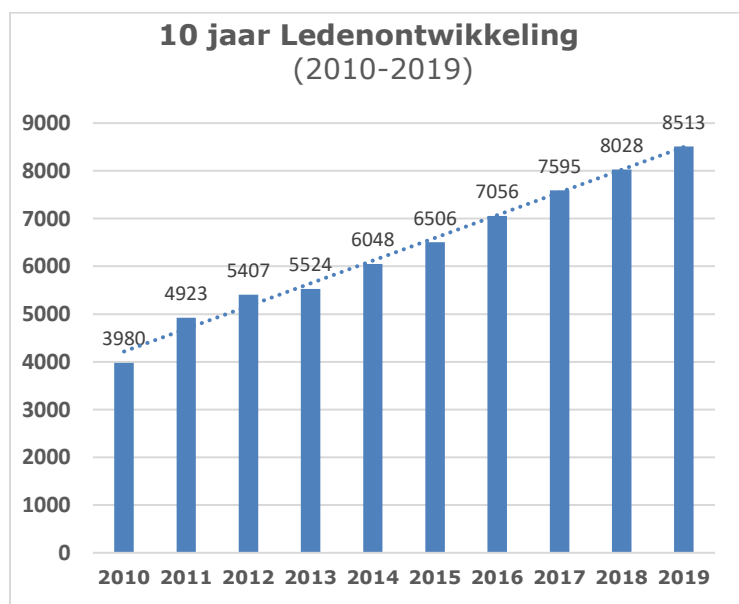
De groei van het ledenaantal heeft zich ook weer in 2018 voortgezet en volgt de trend van de laatste jaren. Het aantal leden op 1 januari 2019 was **8.513**, een netto groei in 2018 met **485** leden (+6,0%).

Mutaties	2018	2017	2016
<b>Aantal leden*</b>	<b>8.513</b>	<b>8.027</b>	<b>7.595</b>
Netto ledengroei	485	432	530
- aanmeldingen	.091	1.157	1.184
- opzeggingen	606	725	654

\* peildatum 1 januari 2019

Wij verwachten verdere groei door te streven naar het bereiken van een tenminste evenredig aantal mensen uit de doelgroep nieuw-gediagnosticeerde patiënten. Maar ook voor bestaande leden doen we steeds meer. Door het materialiseren van de verzelfstandiging van de districten en regio's in 2019 kunnen onze leden aan meer en nieuwe vormen van activiteiten in de regio's deelnemen, waarbij meer recht wordt gedaan aan de behoeften van de verschillende doelgroepen.

In onderstaande grafiek vindt u de 10-jaar trend in de groei van het ledenaantal van de vereniging.



Peildatum 1 januari



## 4.2 Algemene ledenvergadering

Op 21 april 2018 vond de landelijke voorjaarsbijeenkomst plaats bij Regardz de Eenhoorn te Amersfoort. In de ochtend heeft de algemene ledenvergadering (ALV) plaats gevonden. 's Middags waren er verschillende workshops en lezingen voor de deelnemers. 346 mensen hebben zich aangemeld voor deze dag.

Er waren 151 stemgerechtigde leden aanwezig tijdens de ALV. Tijdens de vergadering heeft Piet-Heijn van Mechelen het voorzitterschap overgedragen aan Hugo Hardeman. Een van de eerste zaken, die Hugo Hardeman als voorzitter mocht doen, was Piet-Heijn het erevoorzitterschap overhandigen. Gelukkig betrof het afscheid van Piet-Heijn alleen het voorzitterschap. Zoals uit dit jaarverslag blijkt, is Piet-Heijn nog steeds op tal van plaatsten erg actief voor onze vereniging.

Verder is Cees Vos weer toegetreden tot het bestuur. Hij heeft de functie van Landelijk Coördinator Veldwerk van Joost Sierveld overgenomen. Daarnaast is ook Kees de Ridder tot het bestuur toegetreden. Hij richt zich op de automatisering binnen de vereniging. De contributie is tijdens deze vergadering met € 2,50 per jaar verhoogd. Hiermee is en blijft de ApneuVereniging een financieel gezonde organisatie.

Tijdens de middag was er weer een aantal boeiende sessies over de tongzenuwstimulator, de omgang met je huisarts, osas en de bijkomende aandoeningen, de slaappositietrainer en de reis-cpap. Verder was er nog een workshop over SleepyHead. Daarnaast was er een druk bezochte informatiemarkt. Er was ook uitgebreid de gelegenheid elkaar te ontmoeten en bij te praten. Het partnerprogramma bestond uit een standswandeling door Amersfoort.

Al met al was het een zeer geslaagde dag mede dankzij de inzet van veel vrijwilligers en de medewerkers van het congrescentrum Regardz De Eenhoorn.

## 4.3 Verenigingsbestuur

In tegenstelling tot veel andere patiëntenorganisaties wordt de dagelijkse gang van zaken bij de ApneuVereniging bepaald door een bestuur, dat volledig uit vrijwilligers bestaat.

### 4.3.1 Samenstelling

Op 31 december 2018 maakten de volgende mensen deel uit van het bestuur: Hugo Hardeman, voorzitter

- Dim van Rhee, algemeen secretaris
- Mart Peters, penningmeester
- Marijke Ijff
- Henk Verhagen
- Cees Vos
- Kees de Ridder

Jos van Beers en Arno van der Lek zijn vaste gasten in de bestuursvergadering. De districtskoördinatoren wonen bij toerbeurt de bestuursvergaderingen bij.

### 4.3.2 Activiteiten

Het verenigingsbestuur vergaderde maandelijks. Zowel meer algemeen strategische als pragmatisch organisatorische onderwerpen vulden de vergaderagenda. Mede met het oog op de groei van de vereniging heeft het bestuur in het verslagjaar besluiten genomen over

de decentralisatie van taken. Geconcludeerd is dat de districten in staat zijn taken zelfstandig uit te voeren. De vrijwillige medewerkers van de vereniging werden na afloop van elke vergadering geïnformeerd over het besprokene.

## **4.4 Veldwerk**

Eén van de basisactiviteiten van de ApneuVereniging is het organiseren van bijeenkomsten door het land door de medewerkers van de vereniging. Het doel van deze bijeenkomsten is het uitwisselen van ervaringen en overbrengen van kennis via de onderlinge contacten van de leden. Veelal met bijdragen van deskundigen, al dan niet verbonden aan slaapklinieken/ziekenhuizen.

In 2018 is de Landelijk Coördinator Veldwerk, Joost Siereveld, vanwege gezondheid wat eerder gestopt en hij heeft zijn taak overgedragen aan Cees Vos, die tijdens de Algemene Ledenvergadering 2018 is benoemd.

### **4.4.1 Decentralisatie**

In 2018 is de eerder ingezette decentralisatie verder uitgewerkt. De budgetten voor de organisatie voor onder meer de regioavonden zijn toebedeeld aan de vier districten. In de Heisessie van 23 januari 2018, nog onder leiding van Joost Siereveld en in aanwezigheid van de districtscoördinatoren en Cees Vos, is de lijn voor 2018 verder uitgezet. De resultaten hiervan leest u onder meer in de verslagen van de vier districten.

### **4.4.2 District Noord**

Districtscoördinator: Martin Bleecke

Ook in 2018 was er een groot aantal evenementen en regiobijeenkomsten in district Noord. Er waren acht regio- en voorlichtingsbijeenkomsten met gemiddeld rond de 70-80 bezoekers. Uitschieters waren de bijeenkomsten met de presentaties van Sandra Houtepen, Arie Klerk en de aanwezigheid van de Maskerraad.

Op 9 oktober 2018 waren er bij de lezing van Sandra Houtepen in het auditorium van het MST Enschede 200 geïnteresseerden. Ook in het MCL waren er op 12 maart 2018 meer dan 80 aanwezigen. De presentaties van Arie Klerk over SleepyHead konden zich verheugen in een enorme belangstelling: bijna 120 mensen kwamen op de avond van 12 februari 2018 in Winschoten. De Maskerraad trok ook veel mensen, gemiddeld toch gauw 60-80 leden en andere geïnteresseerden.

De avond in Schoonoord op 29 november 2018 trok zo'n 50 bezoekers. Arie Klerk vond een gewillig gehoor en de aanwezigen hadden een hoge waardering voor de presentatie. De Maskerraad trok heel veel aandacht. Er was ook voldoende tijd voor de leveranciers en de Maskerraad gereserveerd, zodat de bezoekers tijd genoeg hadden om te worden geïnformeerd. Deze avond was dit keer niet in een ziekenhuis georganiseerd, maar in het dorpshuis van Schoonoord. Een goede opkomst, gezien de locatie.

De IKU-dag was op 27 maart 2018 in het Isala-Diaconessenhuis te Meppel. Hugo Hardeman gaf een toelichting op het Beleidsplan van de ApneuVereniging. Kees de Ridder sprak over e-Captain. Hij gaf een overzicht van de mogelijkheden van het programma. Sem Mekking van NightBalance gaf een presentatie over de Sleep Position Trainer. Na een eenvoudige lunch werd het programma vervolgd met een toelichting op

het invoeren van het districtsbudget. Er was voldoende tijd ingeruimd voor informeel overleg en het uitwisselen van ervaringen tussen de regiocoördinatoren.

De inloopmiddagen in het Isala ziekenhuis te Zwolle worden iedere tweede maandag van de maand georganiseerd. Met uitzondering van de zomerperiode is er een aantal middagen geweest. Het team van de regio Drenthe/Kop van Overijssel heeft nu sinds kort een eigen ruimte in het ziekenhuis, waar ze kantoor kunnen houden. De middagen blijken in een behoefte te voorzien.

Een punt van zorg is nog de indeling van de regio's. Een groot deel van Drenthe valt onder de regio Groningen. Dat geldt voor de streek langs de grens met Groningen bij Stadskanaal, de Drentse Monden. Maar ook voor de streek rond Westerbork en verder naar het Noorden. Dit hebben we opgevangen door de leden uit deze streken apart uit te nodigen. Deze problematiek speelt waarschijnlijk ook in de grensstreek van Friesland en Drenthe.

Het blijkt soms moeilijk te zijn om samen met ziekenhuizen de regiobijeenkomsten te organiseren. Fusies en andere organisatorische problemen vertragen het proces. Vandaar dat in het najaar de geplande bijeenkomsten in Assen en Stadskanaal werden uitgesteld. Uiteindelijk is het Jelly Stapert en Kees de Ridder gelukt om in het voorjaar van 2019 (19 maart 2019) een avond in het Wilhelminaziekenhuis in Assen te organiseren. Voor de avond in Stadskanaal blijken er toch nog mogelijkheden te zijn, na een aanvankelijk wat moeilijk begin.

#### **4.4.3 District West**

Districtscoördinator ad interim: Alexander Berger

In 2018 hebben 800 mensen aan de diverse regionale bijeenkomsten deelgenomen. Tijdens deze bijeenkomsten zijn zeer verschillende onderwerpen behandeld, maar de Maskerraad is in het gehele land, evenals de lezing van drs. Sandra Houtepen, de grote publiektrekker op de regionale bijeenkomsten van de ApneuVereniging.

Ook zijn er lezingen over gewicht en soort behandelingen geweest, maar een rode draad in de lezingen is toch vaak leefstijl aanpassing.

Er is in Leiden in januari 2018 maar één ApneuTrefpunt geweest. Helaas is er in deze omgeving niet zo veel interesse in het Trefpunt. Misschien wordt er in de toekomst wederom gekeken of er dan wel belangstelling voor is.

17 maart 2018 zijn we met een stand aanwezig geweest op de Open Dag van het Alrijne Ziekenhuis locatie Leiderdorp, waar we ook bij onze stand veel bezoekers konden verwelkomen. We hebben in veel gesprekken uitleg gegeven over slaapapneu

Op 3 juni 2018 was de open dag de Tandkliniek U5 in Heerhugowaard, waarbij een stand van de ApneuVereniging aanwezig was. Ook hier was veel interesse voor apneu en in het bijzonder voor de behandeling door middel van de mra.

#### **4.4.4 District Zuid-Oost**

Districtscoördinator: Jos van Beers

In 2018 hebben ruim 950 mensen de regiobijeenkomsten in district Zuid-Oost bezocht.

De regionale bijeenkomsten zijn in dit district heel divers geweest. Er hebben lezingen plaatsgevonden over de tongzenuwstimulator, de levensstijl, met de Maskerraad, over

diabetes en met seksuologen over de problematiek, die de apneu soms met zich mee kan brengen. Maar ook was er een bijeenkomst met de lezing van Sandra Houtepen, waar de meeste aanwezigen stil van werden. Natuurlijk ontbreken de lezingen voor de nieuwe apneupatiënten niet, met onderwerpen als: Wat is apneu? Hoe is apneu te behandelen? Evenals de lezing over de interpretatie van het uitleesrapport van de cpap bij Sleepy Head. Alleen in de regio Veluwe Vallei en Eemland is maar één bijeenkomst geweest, doordat het ziekenhuis de bijeenkomst op de afgesproken datum niet kon laten doorgaan. Er zijn drie middagen geweest in Thorn van het ApneuTrefpunt met telkens ruim 20 bezoekers.

De markten/ beurzen, die in het district zijn bijgewoond:

- Van 16 tot en met 21 januari 2018 hebben we op de Senioren Expo in Veldhoven gestaan, samen met district Zuid-West. Wederom was dit een zeer geslaagde beurs, waar dagelijks veel senioren naar toe kwamen. Mensen kwamen ook naar deze beurs om bij te praten over eventuele veranderingen op het gebied van apneu.
- Op 3 mei 2018 is er samen met Nierpatiëntenvereniging, de Hart&Vaatgroep en de Diabetesvereniging een avond over apneu georganiseerd
- Op 25 juli 2018 stonden we op de Vakantiejaarmarkt in Mill
- Op 25 augustus 2018 stonden we op de Kelder- en Zoldermarkt in Beek
- Op 3 november 2018 waren we op de Parkstad Zorgbeurs in Sittard

#### **4.4.5 District Zuid-West**

Districtscoördinator: Jan Kamerling

In het district Zuid-West zijn in 2018 acht regiobijeenkomsten geweest. In totaal ruim 700 bezoekers. Er hadden meer bijeenkomsten plaats kunnen vinden. Hiervoor zijn onder andere de volgende oorzaken:

- Bravis Bergen op Zoom en Bravis Roosendaal zijn aan het reorganiseren. Dit resulteert erin dat zij geen tijd voor andere dingen hebben.
- Regio Rotterdam: ook hier is sprake van een reorganisaties/het samenvoegen van ziekenhuizen.

Als in een volgende regiobijeenkomst zaken worden behandeld, die men op de vorige bijeenkomst heeft gemist, dan is de opkomst groter en wordt de bijeenkomst ook hoger gewaardeerd. Dit is een belangrijk aandachtspunt.

Wat in district Zuid-West speelt, is het nog niet aantrekken van nieuwe medewerkers c.q. regiocoördinatoren. In vier van de vijf regio's is er een te lage bezetting. Begin 2019 gaat er een aantal mailingen de deur uit met een oproep voor medewerkers. Er is in elk geval aandacht voor dit probleem.

Eind 2017 is men in het Amphia ziekenhuis Breda begonnen met een inloopspreekuur. Het is duidelijk dat de patiënten hieraan nog moeten wennen. De slaapafdeling heeft zeer goede hoop dat de interesse en de bekendheid hiervoor grote sprongen zal maken. Mond tot mond reclame moet het hier doen. Overigens is er zowel door het hoofd van de slaapafdeling als door de districtscoördinator van de vereniging op de voorjaars-regiobijeenkomst uitleg over gegeven.

#### **4.4.6 ApneuTrefpunt**

In 2017 is de vereniging gestart met het ApneuTrefpunt. Een proef, in Leiden en in Thorn, om te onderzoeken of er belangstelling is voor regelmatige, kleinschalige en

laagdrempelige bijeenkomsten. Voor iedereen met belangstelling voor of betrokkenheid bij slaapapneu. De opkomst in Thorn (twee bijeenkomsten) was hoog. In Leiden (vier bijeenkomsten) was de opkomst aanzienlijk lager. Bij alle bijeenkomsten was de waardering voor het initiatief en de uitvoering zeer hoog. In 2018 zijn er opnieuw drie bijeenkomsten geweest In het Cultuurhuis in Thorn, telkens met ruim 20 bezoekers. De middagen zijn voor de bezoekers zeer interessant. Er worden veel ervaringen uitgewisseld en men durft zich in het algemeen in zo'n kleinere groep meer open op te stellen, dan tijdens een veel grotere regiobijeenkomst.

#### **4.4.7 Maskerraad**

De Maskerraad komt op uitnodiging van de regiocoördinatoren naar de regio's in het land, zodat de leden in hun regio zich kunnen oriënteren op door fabrikanten geproduceerde en door leveranciers in Nederland in de markt gezette maskers. Meestal tijdens een regiobijeenkomst in het voorjaar of het najaar in samenwerking met een ziekenhuis. De Maskerraad presenteert alle actuele, in omloop zijnde maskers om deze te kunnen zien, te vergelijken en eventueel te passen. Waarna men met de toegewezen leverancier kan overleggen om bij een volgende verstrekking of tussentijds bij noodzaak het masker van zijn of haar voorkeur te verkrijgen. Antwoorden op de meest gestelde vragen worden vooraf door een korte plenaire inleiding gegeven met tips en oplossingen om te komen tot beter slapen met een masker.

De Maskerraad was actief in 2018:

- In februari in de regio Drenthe/Kop van Overijssel in het Bethesda Ziekenhuis in Hoogeveen
- In maart in de regio Dordrecht in het Albert Schweitzer Ziekenhuis in Dordrecht
- Op 13 maart in de regio Amstelveen in het Ziekenhuis Amstelland in Amstelveen
- Op 17 april in de regio Achterhoek, Arnhem/Liemers in het Slingeland Ziekenhuis in Doetinchem
- Op 21 april tijdens de Algemene ledenvergadering (ALV)/Landelijke Voorjaarsbijeenkomst van de ApneuVereniging in Amersfoort
- In mei in de regio Stedendriehoek in de Gelre Ziekenhuizen, locatie Apeldoorn
- Op 25 september in de regio Oost-Brabant/Rijk van Nijmegen in de Bernhove Kliniek in Uden
- Op 23 oktober in de regio Den Haag in het Reinier de Graaf Ziekenhuis in Delft
- Op 29 november in de regio Drenthe/Kop van Overijssel in het Dorpshuis in Schoonoord
- Verder heeft de Maskerraad op 29 september een workshop gegeven in Utrecht om de kennis te delen met medewerkers van de ApneuVereniging, die als ondersteuning helpen bij een Maskerraad in het betreffende district/regio.

De Maskerraad is in de tweede lijn ook beschikbaar om zowel telefonisch als via de mail antwoord te geven op specifieke maskergelateerde vragen. De Maskerraad maakt mede deel uit van het Kenniscentrum Techniek van de vereniging.

De Maskerraad pleit ervoor, om voor de leden, volgens schema minimaal eens in de twee jaar, tijdens een regiobijeenkomst per regio aanwezig te zijn.

#### **4.4.8 ApneuHelpdesk**

2018 was wederom een drukker jaar voor de ApneuHelpdesk. Van 510 aanvragen in 2017 naar 595 aanvragen in 2018. Deze vragen kwamen via de telefoon en het contactformulier van de website van de ApneuVereniging binnen.

De leden van de ApneuHelpdesk zijn Bep van Norde, Erna Petiet, Henriette Omtzigt, Alexander Berger en Jos van Beers.

Helaas schiet in veel gevallen de verstrekking van informatie en het geven van uitleg door een behandelend arts, osas-verpleegkundige en/of leverancier te kort. Soms is de informatie te veel voor een lid/patiënt om in één keer op te nemen. Dan zoekt men contact met onze vereniging voor vragen, die uiteenlopend van aard zijn. Van eenvoudig tot ingewikkeld. In het laatste geval gaat er veelal enig onderzoek aan vooraf om tot een juist antwoord vanuit de vereniging te komen.

Veel gestelde vragen hebben te maken met de startproblemen van het cpap-gebruik, zoals maskerlekkage, angststoornissen, doordat er in de nacht een masker gedragen moet worden, of men anderszins in de nacht het masker af wil doen. Maar ook klachten omdat men dankzij de behandeling verwacht dat men direct weer fit is en zich beter gaat voelen. Helaas is dat niet voor iedereen weggelegd. Maar ook gaan de vragen over last van vocht in het masker of juist het tegenover gestelde: een droge mond bij ontwaken. Maar ook over de restverschijnselen, die er blijven bij een behandeling, zoals een vaak gehoorde vraag dat men vergeetachtig is, en of dat ook door apneu komt.

Veel vragen worden gesteld over de behandeling door middel van de mra. Of over de controle van de mra. Soms omdat er zelfs geen controle plaatsvindt. Via de vragenstellers is gebleken dat soms na jaren van mra-gebruik er geen slaaponderzoek heeft plaatsgevonden met de mra. Dat soms de vermoeidheid blijft en men zich afvraagt tot wie men zich dan kan wenden.

Van de vragenstellers is 60% man en 40% vrouw. De gemiddelde tijd van een telefoongesprek is 28 minuten, waarna er ook vaak nog informatie via de e-mail wordt nagezonden.

Twee derde deel van de bellers is geen lid van de ApneuVereniging bij het eerste telefonische contact, maar velen worden alsnog lid.

Ook vragen over apneu en het rijbewijs, UWV-uitkering, keuringsartsen, de vergoeding door ziektekostenverzekeraar en de vindplaatsen van de klinieken komen met regelmaat voorbij.

Bij blijvende klachten wil men informatie over het doorgestuurd kunnen worden naar een derde lijn kliniek of een somnoloog. Voor velen blijkt dit een grote stap te zijn. Soms wordt er te lang doorgemodderd.

De medewerkers van de ApneuHelpdesk hebben ook het Kenniscentrum Techniek als tweede lijn achter de hand voor specifieke vragen over de bediening en het uitlezen van de cpap.

Ook krijgen we met regelmaat een terugkoppeling van de door de ApneuHelpdesk geholpen apneupatiënten met informatie over hoe het hen vergaan is.

Mede daardoor voelen de medewerkers van de ApneuHelpdesk zich ook nog steeds gewaardeerd en beschouwen zij dat als de kers op de taart voor hun inzet in het vrijwilligerswerk.

Helaas is niet iedere vragensteller zich bewust van de ernst van apneu en het nut van een goede therapie. Onderschatting blijkt er ook te zijn; velen slapen nog regelmatig, deels, zonder cpap/mra.

#### **4.4.9 Secretariaat**

Het secretariaat Veldwerk, Gerda Kassels en Toine van Dongen, voert diverse taken uit. Er worden vergaderlocaties gereserveerd, vergaderingen bijgewoond, verslagen gemaakt en uitnodigingen verstuurd voor onder andere de vergaderingen van de Coördinatie Veldwerk en het Kenniscentrum Techniek. Er wordt correspondentie gevoerd met leden en vrijwilligers, zoals het beantwoorden van vragen en/of het geven van advies.

Verder wordt er ondersteuning gegeven aan de Coördinatie Veldwerk, dat bestaat uit onder andere de Maskerraad, de districtscoördinatoren en de regiocoördinatoren, het Kenniscentrum Techniek en de ApneuHelpdesk.

Ook zijn er ondersteunende activiteiten voor het bestuur, zoals het maken van de verzendlijsten voor het ApneuMagazine en ondersteuning bij projecten en grote evenementen, zoals de Algemene Ledenvergadering en de Landelijke Voorjaarsbijeenkomst. Daarnaast wordt er een deel van de ledenadministratie bijgehouden.

Het secretariaat helpt nieuwe vrijwilligers op weg, door het samenstellen en versturen van een welkomstpakket voor deze nieuwe medewerkers. Tien keer per jaar wordt het ApneuBulletin naar alle leden gestuurd, maar ook het per e-mail versturen van algemene informatie naar alle leden behoort tot de taken van het secretariaat.

Op basis van de Lief en Leed-regeling zijn er in 2018 29 bossen bloemen verstuurd naar medewerkers vanwege ziekte, afscheid of langdurige afwezigheid en dat wordt ten zeerste gewaardeerd!

#### **4.4.10 Kenniscentrum Techniek**

Begin 2018 is de naam van de groep Gebruikersclubs, het onderdeel van de ApneuVereniging, waar medewerkers hun kennis over het uitlezen van de cpap's, apap's en bipap's deelden, gewijzigd in Kenniscentrum Techniek. Deze medewerkers zijn in 2018 actief geweest op bijeenkomsten zoals: de Landelijke Voorjaarsbijeenkomst (de organisatie van de Informatiemarkt en de bemensing van de uitleesstand) en de informatiemarkt van het symposium voor professionals. Zij hebben op verzoek van de regiocoördinatoren lezingen gehouden op diverse regiobijeenkomsten in het land en zijn de bezoekers van die avonden behulpzaam geweest bij het uitlezen van de cpap's. Verder heeft een aantal van de medewerkers van het Kenniscentrum Techniek actief bijgedragen als moderator op de Facebookpagina van de ApneuVereniging en het ApneuForum.

### **4.5 Automatisering**

2018 stond in het teken van het verder professionaliseren van de IT-infrastructuur. We herbouwden de website voor onze medewerkers. De vrijwilligers vinden op die site alle informatie, die nodig is om hun werk uit te kunnen voeren. De site is gekoppeld aan ons ledenbeheersysteem, waardoor we de veiligheid van de gegevens, die we van leden bewaren, kunnen garanderen. Alle systemen pasten we aan, zodat we voldoen aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Voor zover we medische gegevens hadden van leden hebben we die verwijderd.

De mailinfrastructuur was aan vernieuwing toe en is dit jaar overgegaan naar Office365. De website van de vereniging is verplaatst naar een nieuwe omgeving. Voordeel daarvan is een betere performance. Ook realiseerden we hiermee dat (bijna) alle IT-diensten bij één leverancier zijn ondergebracht.

Alle processen, die plaatsvinden binnen de vereniging, zijn dit jaar (her)schreven. Daarmee bereikten we dat we minder problemen zullen ervaren als ervaren vrijwilligers uitvallen. Ongeveer 20 vrijwilligers hebben een cursus gevolgd over het gebruik van ons ledenbeheersysteem.

## **4.6 NPS**

De samenwerking met ons administratiekantoor NonProfitSupport (NPS) in Doorn wordt steeds verder uitgebreid. Dit als direct gevolg van ons beleid om de toename van de druk op onze vrijwilligers, wat dagelijkse terugkerende administratieve zaken betreft, te stoppen. Zij zorgen daarmee op een efficiënte wijze voor de administratieve continuïteit in onze sterk groeiende vereniging.

Het NPS-team staat vijf dagen per week paraat en ontvangt en administreert onder andere alle inkomende communicatie (post, e-mail, telefoon) en regelt dat de juiste vrijwilligers daarmee verder kunnen. Vanaf 2 januari 2019 zijn wij ook 's middags telefonisch bereikbaar (openingstijden 8.30–16.30 uur).

NPS verricht ook de financiële administratie en de boekhouding. Het in 2017 geïntroduceerde nieuwe ledenadministratiepakket (e-Captain) werpt ruimschoots zijn vruchten af en wordt door NPS en door ons voor steeds meer doeleinden ingezet. NPS en e-Captain worden erkend door het ministerie van VWS als externe organisatie(s), waar patiëntenverenigingen administratieve instandhoudingszaken kunnen uitbesteden.

Wij voldoen mede daardoor aan de kaders van een nieuw stimuleringsbeleid van het ministerie van VWS en komen daarmee in 2019 in aanmerking voor een aanvullende instellingssubsidie van € 10.000.

Per 1 januari 2019 hebben wij het aflopende 5-jaar contract met NPS vernieuwd.

## **4.7 PGO Support**

PGO Support is een door de rijksoverheid gefinancierde organisatie, die ondersteuning biedt aan patiëntenorganisaties. De maandelijkse bestuursvergaderingen van de ApneuVereniging vinden plaats in het gebouw van PGO Support. Verder maakt de vereniging herhaaldelijk gebruik van het door PGO Support verzorgde scholingsaanbod.



## 5. Interne communicatie

Bij interne communicatie zijn enerzijds de leden en anderzijds de (vrijwillige) medewerkers de doelgroep. Analoge en digitale media worden ingezet om deze communicatie mogelijk te maken.

### 5.1 ApneuMagazine

Het ApneuMagazine verschijnt vier keer per jaar en biedt een diversiteit aan rubrieken en artikelen, waarbij rekening gehouden wordt met verschillende lezersgroepen. Dit jaar startte de rubriek 'Maskers Af', waarin aandacht is voor het leven van leden buiten hun apneu. Ook nieuw: per blad een snelsonnet rond één van de onderwerpen. Tot nu toe van dichteres Hanneke van Almelo.

We eindigden 2018 met een themanummer over slapeloosheid. Afgelopen jaar is er onder andere geschreven over:

- Apneu bij kinderen
- Apneu bij mensen met Down
- Tevreden mra- en spt-gebruikers
- Zittend slapen tegen apneu
- Manieren om te ontspannen
- Wachttijdbemiddeling
- Samenwerking van de ApneuVereniging met zorgverzekeraar CZ
- Meelopen met een osas-consultante

In ieder magazine wordt aandacht besteed aan de reacties en suggesties van lezers. We merken dat wij die minder binnenkrijgen, nu reageren via Facebook veel sneller gaat. De samenwerking met ApneuFacebook en het ApneuBulletin neemt toe. In het blad maken we dankbaar gebruik van de digitale poll's en oproepen, bijvoorbeeld voor de rubriek Advies Gevraagd. De redacteur van deze rubriek is elke keer weer verrast door de vele betrokken reacties. We ronden de zorgpad-serie af, waarin het zorgpad Apneu in een viertal ziekenhuizen werd gevolgd. In 2019 wordt de actualiteit rond de ontwikkeling van apneu-zorgpaden beschreven.

De redactie van het ApneuMagazine bestaat in 2018 uit:

- Marijke IJff, hoofd- en eindredacteur
- Gerda Kassels, redactiesecretaris, redacteur
- Annette van Gemerden, redacteur, corrector
- Bert van Dam, redacteur
- Piet-Heijn van Mechelen, redacteur
- Geeske van der Veer, redacteur
- Henk Verhagen, redacteur
- Ton op de Weegh, redacteur
- Dick Westerveld, redacteur

In 2018 volgden meerdere redactieleden op journalistiek gerichte cursussen bij PGO Support in Utrecht. In het voorjaar kreeg de gehele redactie een cursus Journalistiek schrijven. Geregeld wordt na de redactievergadering een aantal artikelen samen bekeken aan de hand van het tijdens de cursus geleerde.

## 5.2 ApneuBulletin

Het ApneuBulletin, de digitale nieuwsbrief van de vereniging, is in het derde, volledige jaar van bestaan weer tien keer verschenen. Leden en vrienden van de vereniging krijgen steeds een mail met daarin een link naar de nieuwsbrief. We gebruiken daarvoor de mailadressen, zoals die zijn opgenomen in e-Captain, onze ledenadministratie. De eerder aangekondigde crossmediale samenhang tussen het ApneuBulletin en ApneuMagazine, dat eenmaal per kwartaal verschijnt, is in het verslagjaar goed van de grond gekomen. Met het bulletin willen we de band met de leden en vrienden versterken en de betrokkenheid bij de vereniging vergroten. Door het nieuws over de vereniging zelf te brengen, hen te informeren over actuele kwesties, binnen en buiten de vereniging, en bij hen belangstelling te wekken voor interessante onderwerpen en ontwikkelingen. Om onze bereikbaarheid te bevorderen, bevat elk nummer links naar overzichten van regionale bijeenkomsten en regiocoördinatoren, de apparatuurspecialisten, de Maskerraad en de ApneuHelpdesk. De opzet van het bulletin is onveranderd: na een korte inleiding over het onderwerp volgt (meestal) een link, waarop men kan klikken voor meer informatie. Vaak is dat op onze eigen website, maar niet zelden wordt er gelinkt naar andere websites.

## 5.3 Intranet

Eind 2017 is het nieuwe intranet geïntroduceerd. Onze medewerkers vinden daar alle informatie, die nodig is om hun werk uit te kunnen voeren. Het is de plaats om heel veel te weten te komen over onze vereniging. Hoe deze in elkaar zit, hoe deze werkt, hoe processen verlopen en wie waar verantwoordelijk voor is of bij betrokken is. Een relatief nieuwe medewerker met de vraag: Hoe zit het nou precies?, kan deze site gebruiken als een reisgids door onze vereniging. En een medewerker, die al langer meeloopt en denkt: Hoe zit dat ook al weer precies?, kan de site gebruiken als een naslagwerk om weer snel op de hoogte te zijn.

Om praktische- en veiligheidsredenen is in het najaar van 2018 het intranet gekoppeld aan ons ledenbeheersysteem, waardoor we de veiligheid van de gegevens, die we van leden bewaren, kunnen garanderen. Ons intranet voldoet daarmee aan de AVG.

## **6. Externe communicatie**

De ApneuVereniging is niet alleen gericht op de eigen leden. Ook het zogenaamde algemene publiek vormt een doelgroep van de communicatieve activiteiten. Op die manier wil de vereniging de vele (nog) niet-gediagnosticeerde apneupatiënten bereiken.

### **6.1 Website**

Na een lange voorbereiding in 2017 en een hectische decembermaand om de transitie goed te laten verlopen, ging de nieuwe website van onze vereniging op 2 januari 2018 live. De doelgroepgerichte inrichting van de site maakte het noodzakelijk veel van de inhoud van de oude site te herschikken en te herschrijven. Mensen, die aan het begin staan van het proces van diagnose en behandeling, zij, die al langer gediagnosticeerd zijn, professionals en de media kunnen op eenvoudige wijze de op hen toegesneden informatie raadplegen. En ook de informatie over de ApneuVereniging zelf is direct te raadplegen. Naar aanleiding van de vernieuwing van de huisstijl van de vereniging is in het tweede deel van het verslagjaar nog eens kritisch naar de website gekeken. Dat leidde ertoe dat de vormgeving en de opmaak van de pagina's nog wat aangepast moesten worden. Die worden in het begin van 2019 doorgevoerd.

In 2018 werden bijna 236.000 unieke paginaweergaven geregistreerd. De vijf meest bezochte zijn: 1. Home, 2. Heb ik apneu?, 3. Ik heb apneu, 4. cpap, 5. ApneuBulletin.

### **6.2 Sociale media**

Onze sociale media, Facebook, ApneuForum en Twitter, vormen een belangrijk onderdeel in het contact tussen de vereniging en onze leden en onderling tussen een aanzienlijke aantal mensen, die een verbinding met slaapapneu hebben. Facebook en ApneuForum zijn met name belangrijk voor mensen, die aan het begin staan van het traject van diagnose en behandeling. Zij zijn hongerig naar informatie en advies en ontvangen dat dan weer van onze moderatoren en meer ervaren leden met apneu. Verder fungeren alle sociale media als opstap en verwijzers naar elkaar en naar onze website, waar heel veel informatie gebundeld staat.

Op Facebook hebben we een algemene/openbare pagina en een besloten Facebookgroep, waar men lid van moet zijn. De openbare pagina heeft 1.934 volgers. Er werden in 2018 door onszelf 250 berichten geplaatst. De besloten Facebookgroep heeft 2.618 leden. Er worden ongeveer 25.000 reacties per maand geplaatst.

Het ApneuForum is eind 2018 geschoond voor niet-actieve leden en gedateerde onderwerpen. Het forum heeft nu 2.250 actieve leden, die met elkaar praten over zo'n 2.700 onderwerpen. Er worden ongeveer 34.000 berichten per maand geplaatst.

Twitter heeft 676 volgers. Toen op de Weegh plaatste in het afgelopen jaar 1.043 tweets.

### **6.3 Perscontacten**

Het zogenaamde algemene publiek kan via de persmedia worden bereikt. De ApneuVereniging richt zich zowel op landelijke, als op regionale media. In 2018 is besloten het bestuur uit te breiden met een verantwoordelijke voor publiciteit. Invulling van deze vacature vindt in 2019 plaats.

## **6.4 Promotieactiviteiten**

Ook in 2018 is de vereniging weer veel met de stand aanwezig geweest op beurzen en andere bijeenkomsten. We zijn met de stand op de, voor de ApneuVereniging bekende, beurzen aanwezig geweest en zijn verheugd met grote toeloop van apneupatiënten op onze stand, waar wij de nodige adviezen hebben kunnen geven. Maar we hebben ook erg veel leuke feedback gekregen op eerder gegeven adviezen. De stand is dit jaar aangepast en krijgt een andere uitstraling, waarbij we veel meer de nadruk willen leggen op het voorlichten wat apneu nu precies inhoudt, welke behandelmethodieken er zijn en welke adviezen kunnen worden gegeven aan de apneupatiënten en hun partners. Daarnaast wordt getoond wat de diverse leveranciers u te bieden hebben. Verder zijn wij ook druk bezig om meer en meer voorlichting te geven op het gebied van de eerste lijn, waarbij we willen bereiken dat apneu nog beter bespreekbaar wordt in de huisartsenpraktijken. Ook is het de bedoeling dat apneu herkenbaarder wordt bij verpleegkundigen, in de ziekenhuizen en in de wijkverpleging. Wij staan er voor u en we hopen dan ook dat wij u goed vertegenwoordigen op de beurzen en symposia en we staan altijd open voor suggesties.

## **6.5 Patiëntenfederatie Nederland**

De ApneuVereniging is lid van de Patiëntenfederatie Nederland, voorheen de Nederlandse Patiënten- en consumentenfederatie. Waar dit het functioneren van de vereniging of het ledenbelang dient, participeert het bestuur in werkgroepen en dergelijke. In 2018 werd de Adviesraad Zorgkaart opgericht. De vereniging is hierin vertegenwoordigd.

## 7. Beknopte financiële ontwikkelingen

Het jaar **2018** is afgesloten met een positief overschot van **€ 17.070** (+4,9 %) ten opzichte van het budget.

De netto-inkomsten stegen € 3.000 ten opzichte van het budget. De uitgaven bleven € 14.000 achter op de begroting. Aan de inkomstenkant valt onder andere een meeropbrengst van advertenties van € 6.000 te melden. Aan de uitgavenkant werd de geplande stijging van uitgaven voor lotgenotenactiviteiten niet geëffectueerd. Dit komt voor het merendeel door het nog achterblijven van de gebudgetteerde uitbreidingen van activiteiten in verband met de verzelfstandiging van de districten en verder door kostenbesparingen op de reguliere regiobijeenkomsten. Zie het overzicht in tabel 6.1.

Het overschot wordt toegevoegd aan de Continuïteitsreserve, die daarmee vrijwel op peil is gekomen. De volledige jaarrekening 2018, voorzien van de accountantsverklaring, wordt gepubliceerd op de website. Deze jaarrekening is goedgekeurd door de Kascontrolecommissie en zal op 30 maart 2019 ter decharge worden voorgelegd aan de Algemene Ledenvergadering.

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

De begroting voor **2019** is sluitend. De verwachte inkomsten zijn per saldo € 17.000 hoger dan in 2018 door de contributieverhoging en autonome ledengroei enerzijds en door het wegvallen van belangrijke projectsubsidie anderzijds. Hierin is ook een voorwaardelijke toekenning van een nieuw onderdeel van de instellingssubsidie, bestemd voor professionele uitbestedingen, meegenomen.

Aan de uitgavenkant zijn er substantiële bedragen opgevoerd voor het consolideren van de uitbesteding van ICT en nieuw vastgestelde administratiekosten. Er is opnieuw begroot voor de nu in 2019 geplande uitbreiding van lotgenotenactiviteiten en scholing van medewerkers.

### 7.1 Staat van baten en lasten 2018 & Begroting 2018

Staat van baten en lasten 2018 & Begroting 2019				
	Resultaat 2018	Begroot 2018	Resultaat 2017	Begroot 2019
	€	€	€	€
<b>Baten</b>				
Contributies	226.810	229.000	215.737	255.000
Subsidies	64.938	64.000	64.258	55.000
Advertenties	56.860	51.000	52.020	55.000
Giften en Legaten	2.524	3.000	3.301	4.000
Overige baten	846	2.000	4.108	0
<b>Som der baten</b>	<b>351.978</b>	<b>349.000</b>	<b>339.424</b>	<b>369.000</b>

	<b>Resultaat</b>	<b>Begroot</b>	<b>Resultaat</b>	<b>Begroot</b>
	<b>2018</b>	<b>2018</b>	<b>2017</b>	<b>2019</b>
	€	€	€	€
<b>Lasten</b>				
Voorlichting	158.272	158.000	160.248	168.700
Lotgenotencontact	24.085	41.000	30.008	33.300
Belangenbehartiging	39.301	37.000	5.930	48.600
Onderzoek			18.971	
Opleidingen			15.184	
Afschrijvingen	2.814	3.000	2.008	3.400
Projectkosten	404	1.000	933	100
Organisatielasten	63.155	64.900	62.374	63.800
Algemene kosten	46.877	44.100	42.957	51.100
<b>Som der lasten</b>	<b>334.908</b>	<b>349.000</b>	<b>338.613</b>	<b>369.000</b>
<b>Exploitatieresultaat</b>	<b>17.070</b>	<b>0</b>	<b>811</b>	<b>0</b>
<i>naar continuïteitsreserve</i>	17.070	-	811	-

## 7.2 Verklaring Kascontrolecommissie

### Kascontrole ApneuVereniging over het jaar 2018

De kascommissie van de ApneuVereniging, bestaande uit mevrouw Ellie de Veer-Akkermans en de heer Loek Stalman, zijn van mening dat de financiële jaarrekening over het boekjaar 2018 een goed beeld geeft van het vermogen en van de exploitatie.

De onderliggende stukken zijn goed toegankelijk en zeer zorgvuldig verzorgd.

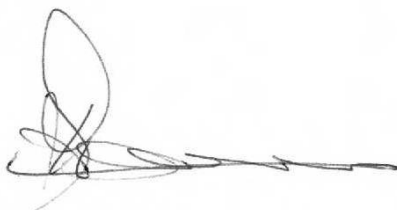
De financiële administratie wordt op professionele wijze gevoerd en er is een adequate taakverdeling tussen de penningmeester, de overige bestuursleden, NonProfit Support van Van Ree Accountants.

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 2018.

Doorn, 12 maart 2019



Ellie de Veer-Akkermans



Loek Stalman

Leden kascommissie ApneuVereniging

## 8. Regiocoördinatoren per 31 december 2018

### District Noord

Henk		Bazuin	Drenthe/Kop van Overijssel
Martin		Bleecke	Groningen
Norbert		Blockhuis	Overijssel/Twente
Co	van	Doesum	Overijssel/Twente
Piet	van der	Heijden	Overijssel/Twente
Herman	ten	Hove	Overijssel/Twente
Alex		Klijnstra	Friesland
Francisca	de	Koning	Drenthe/Kop van Overijssel
Tanja		Mast	Overijssel/Twente
Kees	de	Ridder	Groningen
Evert		Schouten	Drenthe/Kop van Overijssel
Jelly		Stapert	Groningen

### District West

Didier		Baartman	Utrecht
Dick		Belderbos	Zuid-Holland
Monique	van	Boxtel	Amstelveen
Marijke		Hersman	Amsterdam
Huub		Kerkhoff	Noord-Holland
Bep	van	Norde	Utrecht
Alette		Stoutenbeek	Amstelveen
Geeske	van der	Veer-Keijsper	Noord-Holland
Henk		Verhagen	Zuid-Holland
Teun	van	Wijk	Den Haag
Ton		Wit	Utrecht

### District Zuid Oost

Jos	van	Beers	Oost-Brabant/Rijk van Nijmegen
Toos	van	Beers	Oost-Brabant/Rijk van Nijmegen
Annette		Bour - Geurts	Zuid- en Midden Limburg
Louk		Bour	Zuid- en Midden Limburg
Evert	van den	Bronk	Achterhoek en Arnhem/Liemers
Marco		Crutzen	Zuid- en Midden Limburg
Rudy		Geitenbeek	Veluwe Vallei en Eemland
Marja		Luksemburg	Betuwe Bommelerwaard
Piet		Luksemburg	Betuwe Bommelerwaard
Harrie		Otjens	Oost-Brabant/Rijk van Nijmegen
Tom		Petri	Stedendriehoek
Rob		Steenbergen	Noord Limburg en Peel
Ruud		Steiginga	Stedendriehoek
José		Teunissen-Steens	Achterhoek en Arnhem/Liemers
Ben		Teunissen	Achterhoek en Arnhem/Liemers
Peter		Welling	Veluwe Vallei en Eemland

**District Zuid West**

Ellie		Akkermans	Midden-Brabant
Gerard		Damen	Midden-Brabant
Tom		Dekker	Rotterdam
Jolanda	van	Dongen	West-Brabant
Jan		Kamerling	West-Brabant
Elly	van der	Kuij-van Geel	Dordrecht
Coen		Leich	Zeeland
Ine		Sprangers	Midden-Brabant